

PDF hosted at the Radboud Repository of the Radboud University Nijmegen

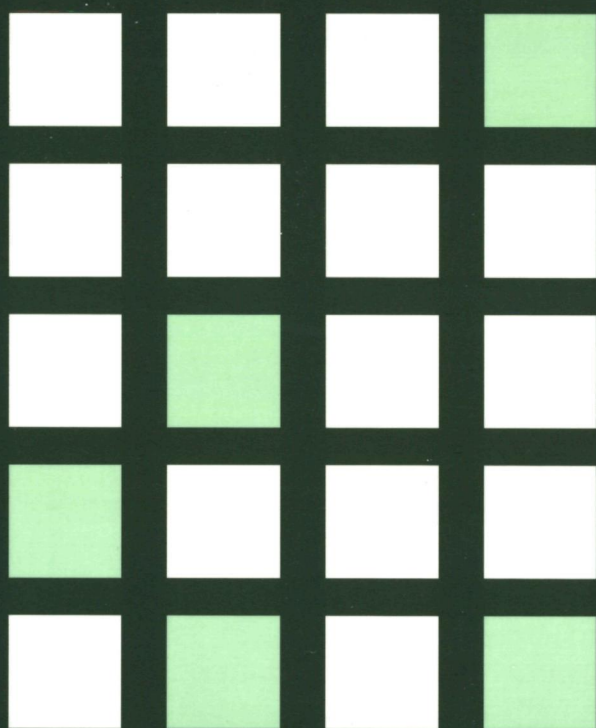
The following full text is a publisher's version.

For additional information about this publication click this link.

<http://hdl.handle.net/2066/146275>

Please be advised that this information was generated on 2017-12-05 and may be subject to change.

Volwassen personen met Autisme



*Factoren
gerelateerd aan
adaptief functioneren
in de maatschappij*

Bibi E.B.M. Huskens

Volwassen personen met autisme

Factoren gerelateerd aan adaptief functioneren in de maatschappij

© B E B M Huskens, Nijmegen, 1996

Omslagontwerp J Adam

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen, of enigerlei andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteur.

All rights reserved. No part of this publication may be reproduced, stored in a retrieval system, or transmitted in any form, or by any means, electronic, mechanical, photocopying, recording, or otherwise, without the prior written permission of the author.

Van dit proefschrift is een handelseditie verschenen bij Uitgeverij Katholieke Universiteit Nijmegen.

**Volwassen personen met autisme.
Factoren gerelateerd aan adaptief functioneren in de maatschappij**

Een wetenschappelijke proeve op het gebied van de Sociale Wetenschappen

**Proefschrift
ter verkrijging van de graad van doctor
aan de Katholieke Universiteit Nijmegen,
volgens besluit van het College van Decanen
in het openbaar te verdedigen
op dinsdag 5 november 1996
des namiddags om 1.30 uur precies**

door

**Bibiana Elisabeth Benedicta Maria Huskens
geboren op 27 december 1964
te Roermond**

Nijmegen 1996

Promotor:

Prof. Dr. P. C. Duker

Manuscriptcommissie:

Prof. Dr. E. E. J. De Bruyn

Prof. Dr. I.A. Van Berckelaer-Onnes

Dr. H. Berger

Woord van dank

Bij het totstandkomen van dit proefschrift hebben een groot aantal personen en instellingen mij met raad en daad terzijde gestaan. Daarvoor mijn oprechte dank. Enkele personen wil ik met name bedanken:

Pieter Duker voor de opbouwende kritiek en prettige samenwerking

Medewerkers en bestuur van het dr. Leo Kannerhuis te Oosterbeek voor ondersteuning van het project en hun bijdrage bij de realisatie ervan

De autistische personen en hun families die in het onderzoek hebben geparticipeerd

Groepsleiding en begeleiders van alle GVT's, RIBW's en andere woonvoorzieningen die met hun medewerking een belangrijke bijdrage hebben geleverd

Riagg-autismeteams voor hun bijdrage bij de selectie van de participanten

John van den Bercken voor de methodologische adviezen en Lex Bouts voor de hulp bij de statistische analyses

Monique Gerrits en Kim Duker voor het observeren en scoren van de onderzoeksgegevens

Stef van Delft voor het corrigeren van mijn Nederlands

Mijn zus Monique en mijn beide ouders voor hun steun en hand en span diensten

Geert voor zijn onvoorwaardelijk vertrouwen en optimisme

Inhoudsopgave

1	Inleiding	
1.1	Inleiding en overzicht	1
1.2	Naar een definitie van succesvol maatschappelijk functioneren	2
1.2.1	Niveaus van maatschappelijk functioneren	3
1.2.2	De toekenning van niveau van maatschappelijk functioneren	5
1.3	Factoren die mogelijk samenhangen met het maatschappelijk functioneren van autistische personen	5
1.3.1	Communicatie	7
1.3.2	Perspectief-nemen	8
1.4	Vorbereiding op functioneren in de maatschappij; het meten van adaptief gedrag	9
1.4.1	Vineland Adaptive Behavior Scales	10
1.5	Samenvatting	12
2	Factoren die samenhangen met succesvol maatschappelijk functioneren van autistische volwassen personen	
2.1	Inleiding	15
2.2	Methode	18
2.2.1	Subjecten	18
2.2.2	Meetinstrumenten en observaties	20
2.2.3	Afhankelijke variabele	23

2.2.4	Onafhankelijke variabelen	23
2.2.5	Betrouwbaarheid	25
2.2.6	Procedure	25
2.3	Resultaten	26
2.3.1	Descriptieve analyse	26
2.3.2	Statistische analyse	31
2.4	Discussie	34
3	Het scoren van het perspectief-nemen interview	
3.1	Inleiding	41
3.2	Methode	44
3.2.1	Subjecten	44
3.2.2	Meetinstrument	44
3.2.3	Afhankelijke variabele	45
3.2.4	Onafhankelijke variabele	45
3.2.5	Procedure	45
3.3	Resultaten	46
3.4	Discussie	49
4	De convergente validiteit van het Maatschappelijk Functioneren Interview en de Vineland Adaptive Behavior Scales bij niet- zwakzinnige autistische personen	
4.1	Inleiding	53
4.2	Methode	54
4.2.1	Subjecten	54
4.2.2	Meetinstrumenten	55
4.2.3	Variabelen	55
4.2.4	Betrouwbaarheid	56
4.2.5	Procedure	57
4.3	Resultaten	57
4.3.1	Descriptieve analyse	57
4.3.2	Statistische analyses	58
4.4	Discussie	65

5	Construct validiteit van de Vineland Adaptive Behavior Scales bij een autistische populatie met behulp van factoranalyse	
5.1	Inleiding	69
5.2	Methode	73
5.2.1	Subjecten	73
5.2.2	Meetinstrument	73
5.2.3	Afhankelijke variabele	74
5.2.4	Onafhankelijke variabelen	74
5.2.5	Betrouwbaarheid	75
5.2.6	Procedure	75
5.3	Resultaten	76
5.4	Discussie	79
6	Conclusies en aanbevelingen	
6.1	Inleiding	83
6.2	Conclusies	83
6.2.1	De factoren die samenhangen met het maatschappelijk functioneren van personen met autisme	85
6.2.2	De betrouwbaarheid en validiteit van de Vineland Adaptive Behavior Scales (VABS) bij een autistische populatie	87
6.3	Aanbevelingen voor de praktische toepasbaarheid van de bevindingen en verder onderzoek	89
	Samenvatting	95
	Summary	101
	Appendix	105
	Literatuur	115
	Curriculum Vitae	129

Inleiding

1.1 Inleiding en overzicht

De laatste twee decennia is de aandacht van onderzoek bij personen met ontwikkelingsstoornissen zich gaan richten op adolescentie en volwassenheid en vooral op hun integratie in de maatschappij. Veel onderzoek richt zich op de ontwikkeling van trainingsprogramma's om de kans op integratie in de maatschappij voor personen met een mentale handicap te vergroten. Voorbeelden zijn het aanleren van zelfredzaamheidstaken zoals koken (bv. Griffen, Wolery & Schuster, 1992), boodschappen doen (Matson & Long, 1986), zelfstandig reizen, met geld omgaan, telefoneren, aankleden, huishoudelijke vaardigheden en zelfmedicatie (voor een review zie Martin, Rusch & Heal, 1982). Niet alleen het aanleren van bepaalde vaardigheden is belangrijk voor integratie in de maatschappij, maar ook het afleren van bepaalde gedragingen, zoals stereotiep gedrag (Luiselli, 1984), ongewenste verbalisaties (Konczak & Johnson, 1983) en zelfverwondend gedrag (Foxy, 1990). Niet alleen personen met een mentale handicap moeten vaardigheden aanleren die hun onafhankelijkheid vergroten, ook autistische personen met een normale intelligentie moeten zich deze vaardigheden eigen maken. Voorbeelden van onderzoeken bij autistische personen zijn het aanleren van zelfredzaamheid (Datlow Smith & Belcher, 1985), sociale vaardigheden (Mesibov, 1984) en werken (Dalferth, 1993a, 1993b).

In mijn onderzoek richt ik me op de vraag: wat gebeurt er met autistische personen als ze volwassen worden? Kunnen zij zelfstandig functioneren in de maatschappij of hebben zij de bescherming van een instelling of instituut nodig? En, zijn er bepaalde factoren of variabelen die samenhangen met hun maatschappelijk functioneren? Opvoeding, inclusief behandeling van autistische

jongeren zou moeten anticiperen op gedragingen die gerelateerd zijn aan een toekomstig succesvol maatschappelijk functioneren. Wanneer opvoeding, behandeling, en later begeleiding, zich op deze facetten van functioneren zouden richten, is de kans op een succesvolle integratie in de maatschappij groter dan wanneer deze facetten zouden worden genegeerd.

Meer specifiek richt het huidige onderzoek zich op de volgende onderzoeksvragen: (a) Welke gedragspatronen of kenmerken van autistische personen hangen samen met succesvol versus niet succesvol functioneren in de maatschappij, en (b) Wat zijn de psychometrische eigenschappen van adaptief gedrag gemeten bij personen met autisme?

In dit hoofdstuk zal ik eerst een definitie van succesvol maatschappelijk functioneren formuleren en vervolgens een indeling in verschillende niveaus van maatschappelijk functioneren maken. Daarna zal ik ingaan op de toekenning van een niveau van maatschappelijk functioneren. Dan wordt een aantal factoren besproken die mogelijk samenhangen met het maatschappelijk functioneren van volwassen personen met een autistische handicap. En tenslotte zal ik ingaan op het meten van adaptief gedrag bij personen met autisme.

1.2 Naar een definitie van succesvol maatschappelijk functioneren

Succesvol functioneren in de maatschappij stelt hoge eisen aan een individu. Maar wat is succesvol functioneren in de maatschappij? Iemand functioneert succesvol in de maatschappij als hij of zij zich aanpast aan de geldende normen en waarden en/of zelfstandig adaptief gedrag vertoont. Dit is een zeer algemene definitie. Om maatschappelijk functioneren te kunnen meten zal de definitie specifiek aan de onderzoeksgroep moeten worden aangepast. Bijvoorbeeld, in een onderzoek naar het maatschappelijk functioneren van ex-delinquenten zal recidivisme een belangrijk onderdeel van het maatschappelijk functioneren vormen. In een vergelijkbaar onderzoek bij ex-psychiatrische patiënten zal het aantal keren dat een persoon weer in een psychiatrische voorziening terecht komt een belangrijke maat zijn. De doelgroep in mijn onderzoek zijn autistische volwassen personen met een normale intelligentie. Het maatschappelijk functioneren van personen met een ontwikkelingsstoornis wordt vooral gemeten aan de hand van het succesvol uitvoeren van bepaalde

zelfredzaamheidstaken. In verband hiermee zijn er voor hen trainingen ontwikkeld om zelfredzaamheidstaken te leren, zoals koken (o.a. Schuster, Gast, Wolery & Guiltinan, 1988), boodschappen doen (o.a. Matson, 1981), of zelfs boekhouden (Zencius, Davis, & Cuvo, 1990).

Echter het zelfstandig kunnen uitvoeren van zelfredzaamheidstaken alleen is geen goede definitie van succesvol maatschappelijk functioneren. Volgens Schalock en Lilley (1986) omvat maatschappelijk functioneren naast zelfredzaamheidsvaardigheden, ook vriendschaps- en gemeenschapsrelaties, gebruik van vrije tijd, betrokkenheid op familie, werk en financiën. Szatmari, Bartolucci, Bremner, Bond en Rich (1989) onderscheiden de volgende deelgebieden van maatschappelijk functioneren: (a) leefregelingen, (b) bezigheden, (c) mate van onafhankelijkheid, (d) hoogst verkregen educatieniveau, en (e) sociale relaties. Gajzago (1974) veronderstelt dat herstel van autisme een verbetering van symptomen inhoudt als ook de mate waarin het gedrag de norm nadert in intellectuele, emotionele en sociale adaptatie. Goodman, Sewell, Cooley en Leawitt (1993) onderzochten het gebruik van de Role Functioning Scale (RFS) om het maatschappelijk functioneren van een individu te kunnen beoordelen. De RFS maakt een indeling in vier gebieden van functioneren van een persoon: (a) werken; produktiviteit, (b) onafhankelijk leven en zelfverzorging, (c) nabije sociale netwerkrelaties, bijvoorbeeld vrienden en familie en (d) uitgebreide sociale netwerkrelaties, bijvoorbeeld verenigingen en kerk. Deze vier gebieden lijken een goede omschrijving te geven van maatschappelijk functioneren. Met behulp van deze vier functioneringsgebieden wordt in het huidige onderzoek succesvol maatschappelijk functioneren van autistische personen met een normale intelligentie gedefinieerd; succesvol maatschappelijk functioneren is het zelfstandig vertonen van adaptief gedrag met betrekking tot werken, zelfverzorging en zelfredzaamheid, nabije sociale netwerkrelaties en uitgebreide sociale netwerkrelaties.

1.2.1 Niveaus van maatschappelijk functioneren

Maatschappelijk functioneren kan sterk variëren bij autistische personen. De één kan wel zelfstandig wonen, werken en sociale relaties onderhouden, terwijl een ander volledig aangewezen is op hulp van derden. Met andere woorden, er bestaan gradaties in maatschappelijk functioneren. In zijn follow-up

onderzoek onderscheidt Eisenberg (1956) hierin drie niveaus: (a) onvoldoende, de persoon is slecht aangepast en zijn functioneren wordt gekenmerkt door zwakzinnigheid of ernstig probleemgedrag; (b) gunstig, de persoon is in staat om onderwijs te volgen op een niveau overeenkomstig zijn of haar leeftijd; tevens kan hij betekenisvol contacten leggen, maar vertoont schizoïde persoonlijkheidskenmerken; (c) goed, de persoon functioneert goed op academisch, sociaal en maatschappelijk niveau en wordt geaccepteerd door leeftijdsgenoten. Wing (1983) maakt tevens een indeling in drie groepen van autistische personen: (a) de afstandelijke groep, met als kenmerken ernstige communicatiestoornissen of afwezigheid van verbale en nonverbale communicatie, gedragsstoornissen inclusief zelfstimulerend gedrag en een grote mate van afhankelijkheid van anderen; (b) de passieve groep, met als kenmerken imitatie van handelingen met een gebrek aan begrip en initiatief; (c) de 'actieve maar vreemde' groep, met als kenmerken eenzijdige, repetitieve sociale interactie en gedragsstoornissen. Mensen uit deze groep hebben meer vaardigheden dan de afstandelijke groep maar het gedrag beperkt de prestatie, waardoor ze niet presteren zoals personen in de passieve groep. Lotter (1978) onderscheidt vier niveaus van maatschappelijk functioneren: (a) zeer onvoldoende, de persoon is volledig afhankelijk van anderen; (b) onvoldoende, de persoon boekt geen onafhankelijke sociale vooruitgang; (c) gunstig, de persoon is in staat om enige sociale en educatieve vooruitgang te boeken, ondanks ernstige abnormaliteiten in gedrag en interpersoonlijke relaties; (d) goed, de persoon leidt een (bijna) normaal sociaal leven en kan op een bevredigend niveau functioneren op school en werk. Gillberg en Steffenburg (1987) gebruiken dezelfde vier niveaus als Lotter (1978), maar voegen hier nog een vijfde niveau aan toe: beperkt maar acceptabel, de persoon wordt in zulke mate door leeftijdsgenoten en anderen geaccepteerd dat zijn handicap niet meer zo zichtbaar is, ondanks dat hij of zij dezelfde kenmerken heeft als degenen uit de 'onvoldoende' groep. In het huidige onderzoek is er voor gekozen de vijf niveaus van Gillberg en Steffenburg (1987) te gebruiken om de mate van maatschappelijk functioneren van autistische personen aan te geven.

1.2.2 De toekenning van niveau van maatschappelijk functioneren

Wanneer krijgt iemand een bepaald niveau van maatschappelijk functioneren toegekend? Als hij of zij bijvoorbeeld wel zelfstandig kan wonen en alle bijbehorende zelfredzaamheids- en zelfverzorgingstaken zelfstandig kan uitvoeren, maar geen enkele mate van zelfstandigheid heeft in het werken, wat is dan zijn of haar niveau van maatschappelijk functioneren?

Eisenberg (1956) geeft naast de definities van de drie niveaus van maatschappelijk functioneren geen specifieke beschrijving van de toekenning ervan. Wel vermeldt de onderzoeker dat men in twee gevallen niet wist welk niveau de betreffende personen toegekend moest worden. Uiteindelijk is er voor gekozen deze twee in te delen in de 'onvoldoende' niveau-groep. Ook Wing (1983) en Gillberg en Steffenburg (1987) geven naast de definities van de niveau-groepen geen specifieke beschrijving van de toekenning ervan. Tevens maken deze onderzoekers geen melding van de betrouwbaarheid van de toekenning.

Het toekennen van een niveau van maatschappelijk functioneren zal bij een aantal personen eenduidig zijn; bijvoorbeeld personen die volledig zelfstandig functioneren zijn zonder twijfel in te delen in de hoogste niveau-groep. Datzelfde geldt voor personen die volledig zijn aangewezen op hulp van anderen. Zij zijn zonder twijfel in te delen in de laagste niveau-groep. Bij personen die in de tussenliggende niveau-groepen ingedeeld gaan worden, zal de betrouwbaarheid van toekenning laag zijn; wanneer functioneert iemand op een 'gunstig' niveau en wanneer op een 'beperkt maar acceptabel' niveau? De betrouwbaarheid van de toekenning van de niveaus zou laag kunnen zijn indien de toekenning ervan niet goed beschreven is. Het is daarom belangrijk om de toekenning van de niveaus van maatschappelijk functioneren verder te operationaliseren en de betrouwbaarheid van deze toekenning te berekenen.

1.3 Factoren die mogelijk samenhangen met het maatschappelijk functioneren van autistische personen

Sinds twee decennia wordt een groeiend aantal onderzoeken gedaan naar het maatschappelijk functioneren van autistische volwassen personen. Resultaten met betrekking tot de aard van gerelateerde factoren variëren echter sterk. In een

review-artikel (Rutter, 1970) van follow-up onderzoeken komen de volgende factoren naar voren die mogelijk samenhangen met het maatschappelijk functioneren van autistische volwassen personen: (a) IQ: Indien het IQ lager is dan 60, dan is de kans groot dat de persoon ernstig gehandicapt is en in een instituut verblijft; (b) taal en communicatieve vaardigheden: Indien het IQ hoger is dan 60 en de persoon vertoont geen communicatieve spraak met vijf jaar, dan is de kans groot dat hij of zij tot de 'gunstige' niveau-groep behoort. Indien het IQ hoger is dan 60 en de persoon vertoont communicatieve spraak met vijf jaar dan is de kans groot dat de persoon tot de 'goede' niveau-groep behoort. Ook Lotter (1978) vergeleek verschillende follow-up onderzoeken. Taal en communicatieve vaardigheden, IQ ten tijde van de diagnose, sociaal gedrag, onderwijsniveau, mate van autisme en ontwikkelingsmijlpalen worden als mogelijk gerelateerde factoren genoemd. Rumsey, Rapoport en Sceery (1985) onderzochten het functioneren van 14 autistische mannen op het gebied van psychiatrische kenmerken, socialisatie en gedrag. Stereotiep gedrag kwam bij 12 mannen voor, onder wie zeven personen uit de hoogste niveau-groep. Volgens Rumsey et al. (1985) komen stereotiepe gedragingen in dezelfde mate voor bij autistische personen uit de hogere niveau-groepen als bij autistische personen die functioneren op een lager niveau. De beter functionerende autistische personen kunnen echter hun stereotiep gedrag meer onderdrukken in aanwezigheid van anderen. De meerderheid van de autistische mannen was concreet in het denken. Complex, imaginair of symbolisch denken was afwezig. Het maatschappelijk functioneren hangt volgens Rumsey et al. (1985) samen met patiënt-gerelateerde en ouder-gerelateerde factoren. Patiënt-gerelateerde factoren omvatten IQ, educatie afhankelijke competenties en ongewenste gedragingen. Tot de ouder-gerelateerde factoren behoren de energie en tijd die de ouders in het vinden van werk voor hun autistisch kind steken. In een follow-up onderzoek van Gillberg en Steffenburg (1987) bij 23 autistische personen zijn taal en communicatieve vaardigheden en IQ ten tijde van de diagnose gerelateerde factoren.

Uit bovenstaande onderzoeken blijkt het belang van communicatieve vaardigheden als mogelijk samenhangend met maatschappelijk functioneren.

1.3.1 Communicatie

Communicatie is belangrijk in het dagelijks leven. Of het nu gaat om

wonen, werken, vrijetijdsbesteding of relaties, overal worden communicatieve vaardigheden vereist. Volgens Rutter (1978) vormt een cognitieve stoornis een belangrijk deel van het autistisch syndroom, met abnormaliteiten in de taal als centraal kenmerk van deze cognitieve stoornis. Deze taalproblemen hebben niet alleen betrekking op de taalverwerving, dat wil zeggen fonologie, morfologie, syntactologie en semantiek, maar ook op het taalgebruik, de pragmatiek (Menyuk, 1978; Tager-Flusberg, 1981). Enkele kenmerken van taalproblemen van autistische personen zijn onmiddellijke en uitgestelde echolalie, voornaamwoord omkering, mutisme, extreme letterlijkheid, en het gebruik van neologismen (Fay, 1988). De taalproblemen van autistische personen zijn niet dezelfde als die van dysfasie-patiënten: (a) de stoornis in taalbegrip is ernstiger bij autistische personen, (b) de taalstoornis is uitgebreider, dat wil zeggen zij bevat niet alleen gesproken taal maar ook gebaren, geschreven taal en abstractie, (c) er is niet alleen sprake van taaldeviantie maar ook van taalachterstand, en (d) er is sprake van een stoornis in gebruik van gesproken taal en gebaren alsmede van verminderde vaardigheden op deze gebieden (Rutter, 1978). Autistische kinderen met een normale intelligentie volgen dezelfde ontwikkeling als normale kinderen met betrekking tot fonologie en syntax, maar vertonen ernstige stoornissen in semantische en pragmatische ontwikkeling (Tager-Flusberg, 1981). Uit een longitudinaal onderzoek naar de taalverwerving van verbale autistische kinderen en kinderen met Down syndroom blijkt dat verbale autistische kinderen dezelfde ontwikkeling volgen als kinderen met Down syndroom en normale kinderen. De onderzoekers concluderen dat verbale autistische kinderen geen fundamentele stoornis hebben in grammaticaal vermogen. De autistische kinderen gebruikten dezelfde syntactische en morfologische vormen als de kinderen met Down syndroom en deze vormen werden in dezelfde volgorde verworven (Tager-Flusberg, Calkins, Nolin, Baumberger, Anderson & Chadwick-Dias, 1990).

Onderzoek heeft zich niet alleen gericht op de specifieke aard van de taalstoornis van autistische personen. Verschillende onderzoeken richten zich op de behandeling en training van bepaalde taal- en communicatievaardigheden. Voorbeelden hiervan zijn behandeling ter vermindering van echolalie (Frericks, 1986), training en generalisatie van de toename in initiatieven en in de duur van sociale interacties met behulp van niet-gehandicapte leeftijdsgenoten (Gaylord-Ross, Haring, Breen & Pitts-Conway, 1984; Odom & Strain, 1986), met behulp

van gehandicapte leeftijdsgenoten (Shafer, Egel & Neef, 1984), met behulp van video modeling (Charlop & Millstein, 1989) en met behulp van een time delay procedure (Charlop & Trasowech, 1991; Matson, Sevin, Fridley & Love, 1990).

De laatste jaren is er aandacht voor de hypothese dat een cognitief onvermogen om zich mentaal te verplaatsen in zichzelf en anderen, de sociale en communicatieve stoornissen van personen met autisme veroorzaakt (Klin, Volkmar & Sparrow, 1992).

1.3.2 Perspectief-nemen

Het laatste decennium is veel onderzoek bij autistische personen gericht op het perspectief-nemen, de 'theory of mind'. Premack en Woodruff (1978) waren de eersten die deze term gebruikten. Omdat gevoelens, gedachten, ideeën en intenties niet direct observeerbaar zijn en omdat men voorspellingen kan doen over gedrag van anderen gebruikten de beide onderzoekers het woord 'theory' in de term. Met behulp van een 'theory of mind' zijn we in staat om gedrag te interpreteren door te refereren naar mentale toestanden als gevoelens, gedachten en intenties (Frith, 1989). Een voorbeeld hiervan is het interpreteren van een uitspraak als grap of als waar. Zonder een 'theory of mind' worden veel voorkomende situaties onbegrijpelijk. Bij autistische personen kan de interne representatie van externe gebeurtenissen, die normaal gebruikt wordt om de omgeving te interpreteren, afwezig zijn (Hermelin, 1978). Kinderen met autisme hebben een achterstand in 'theory of mind' (Baron-Cohen, 1991, 1992; Perner, Frith, Leslie & Leekam, 1989). Autistische personen zonder mentale handicap hebben wel het vermogen om te denken wat een ander denkt, bijvoorbeeld ik denk dat hij denkt ('first order representations'). Maar ze hebben grote problemen met het vermogen om te denken wat een ander denkt dat een ander denkt, bijvoorbeeld, ik denk dat hij denkt dat zij denkt ('second order representations') (Gillberg, 1992; Ozonoff, Pennington & Rogers, 1991). Baron-Cohen, Leslie en Frith (1985) hebben de 'theory of mind' hypothese getoetst bij autistische kinderen, normale kinderen en kinderen met Down syndroom. Uit het onderzoek blijkt dat deze 'theory of mind'-problemen onafhankelijk van mentale handicap en specifiek voor autisme zijn. Sinds de laatste paar jaren wordt er getracht een verband te leggen tussen de achterstand in 'theory of mind' van autistische personen met personen met bepaalde type stoornissen aan de frontale kwab. Deze

stoornissen laten vergelijkbare problemen zien als een achterstand in 'theory of mind' bij autisme, zoals een gebrek aan empathie, initiatief nemen en affectie, en eenzelfde concreetheid in taal en denken (Bishop, 1993). Alhoewel een frontale-kwabstoornis misschien een noodzakelijke voorwaarde is voor de ontwikkeling van autisme, is zij echter niet de enige (Ozonoff et al., 1991).

Een beperking van de 'theory of mind' hypothese is volgens Klin, Volkmar en Sparrow (1992) dat de socialisatie-problemen van autistische personen betrekking hebben op zeer basale gedragingen die bij normaal-ontwikkelde kinderen vroeg, of primair, ontwikkeld worden, in tegenstelling tot de 'theory of mind' die later, of secundair, ontwikkeld wordt. Naast de discussie of de sociale stoornis bij autistische personen primair of secundair is, is er discussie over de vraag of de sociale stoornis gegeneraliseerd, dat wil zeggen betrekking hebbend op alle sociale vaardigheden, of discreet is, dat is betrekking hebbend op slechts enkele sociale vaardigheden (Klin et al., 1992).

1.4 Voorbereiding op functioneren in de maatschappij; het meten van adaptief gedrag

Een groeiend aantal residentiële programma's is ontwikkeld om te voldoen aan de specifieke behoeften van autistische personen. Voorbeelden hiervan zijn Bittersweet Farms (Kay, 1990), Benhaven (Simonson, Simonson & Volkmar, 1990), en TEACCH (Wall, 1990). Er is in beperkte mate systematisch onderzoek verricht naar de factoren die een bijdrage leveren aan de adaptatieproblemen in de maatschappij van autistische personen (Van Bourgondien & Elgar, 1990).

Het is belangrijk om de kansen in de maatschappij voor personen met een ontwikkelingsstoornis te vergroten. Vooral omdat grote instituten steeds kleiner worden, met als gevolg dat hun mogelijkheden om mensen op te vangen afnemen (Schopler & Hennike, 1990). Het is daarom belangrijk om autistische personen tijdens opvoeding, inclusief behandeling, in voldoende mate voor te bereiden op het leven in de maatschappij. Adaptieve gedragingen zijn meer gerelateerd aan onafhankelijk functioneren en werken dan educatieve prestaties (Loveland & Kelley, 1988). Indien factoren die van invloed zijn op de mate van succesvol maatschappelijk functioneren worden geïdentificeerd, is het belangrijk om deze resultaten te gebruiken in een behandelingsprogramma. Het identificeren van

factoren alléén is echter niet voldoende; het is van belang te onderzoeken op welke wijze deze gedragspatronen in een behandelingsprogramma verworven en in stand gehouden kunnen worden.

Tevens is het belangrijk om het programma continu te evalueren, zodat het eventueel veranderd kan worden (Schopler & Hennike, 1990). Evaluatie van de effecten van residentiële voorzieningen is van belang (in *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1990, pp. 289 - 399, is hier een 'special issue' aan gewijd).

1.4.1 Vineland Adaptive Behavior Scales

Adaptief gedrag is volgens Loveland en Kelley (1988) het vermogen van een persoon om de sociale en fysieke omgeving te beheren. Volgens Perry en Factor (1989) zijn er vele toepassingsmogelijkheden voor instrumenten die adaptief gedrag meten: (a) voor diagnose en classificatie van mentale handicap, (b) in behandelings- of trainingsprogramma's, (c) voor evaluatie van de effectiviteit van programma's en (d) als objectieve maat voor het vergelijken van gedragingen van een persoon over verschillende settings.

De Vineland Adaptive Behavior Scales (VABS) van Sparrow, Balla & Cicchetti (1984) is een herziening van de Vineland Social Maturity Scale (VSMS) (Doll, 1965). Britton en Eaves (1986) onderzochten de relatie tussen de VSMS en de VABS - classroom editie. Subjecten waren leer- en trainbare mentaal gehandicapte kinderen in de leeftijd van 7.5 tot 18.0 jaar. Uit het onderzoek bleek dat de VABS consistent significant lagere leeftijdsequivalenten produceerde dan de VSMS. In de praktijk zou dit kunnen betekenen dat kinderen, getest met de VABS, eerder worden toegelaten tot de dienstverlening voor mentaal gehandicapten dan kinderen getest met de VSMS. Deze resultaten komen overeen met de resultaten van Sparrow et al. (1984).

Raggio en Massingale (1990) vergeleken de VSMS en de VABS- survey form bij peuters tot twee jaar met een ontwikkelingsachterstand. In tegenstelling tot Britton en Eaves (1986) en Sparrow et al. (1984), behaalden deze peuters in het onderzoek van Raggio en Massingale (1990) significant hogere scores met de VABS dan met de VSMS. Dit zou betekenen dat peuters met een ontwikkelingsachterstand eerder van het speciaal onderwijs worden uitgesloten indien de VABS zou zijn gebruikt. Op grond van deze resultaten concluderen

beide onderzoekers dat de VABS niet minder adequaat is, maar dat de toepassing ervan bij peuters met een ontwikkelingsachterstand wordt betwijfeld.

Evans en Bradley-Johnsson (1988) geven een review van verschillende meetinstrumenten voor adaptief gedrag, waaronder de VABS. Kritiekpunt op de VABS is dat alleen test - hertest data worden gegeven voor leeftijdsgroepen en niet voor ieder leeftijdsniveau. De VABS blijkt voldoende informatie betreffende de validiteit en betrouwbaarheid te geven. Volgens Evans en Bradley-Johnsson (1988) behoort de VABS dan ook tot één van de meest valide meetinstrumenten.

Perry en Factor (1989) onderzochten de validiteit en klinische bruikbaarheid van de VABS en de AAMD Adaptive Behavior Scale - School Edition bij een steekproef van autistische personen. Uit de resultaten bleek dat beide schalen hetzelfde construct meten. Beide schalen bleken tevens even bruikbaar te zijn voor autistische personen. Perry en Factor (1989) konden geen duidelijke aanbeveling maken voor één van de twee schalen boven de andere. Beide schalen worden dan ook door Perry en Factor (1989) aanbevolen voor personen met autisme.

McEachin, Smith en Lovaas (1993) onderzochten de langdurige effecten van een zeer intensieve gedragsinterventie bij 19 autistische kinderen in een follow-up onderzoek vijf jaar na behandeling. De VABS werd gebruikt om adaptief gedrag te meten. De standaardisatie van de test laat het toe om de onderzookspersonen te vergelijken met kinderen zonder handicaps. Behandeling van gedrag bij jonge autistische kinderen bleek langdurige en significante effecten te hebben (McEachin et al., 1993).

Rodrigue, Morgan en Geffken (1991) gebruikten de VABS om het adaptief gedrag van autistische kinderen, kinderen met Down syndroom en kinderen met een normale ontwikkeling te vergelijken. De VABS werd gebruikt vanwege zijn goede betrouwbaarheid en validiteit en omdat de test veel gebruikt wordt voor beoordeling van kinderen met een mentale handicap, Down syndroom of autisme. Volgens Rodrigue et al. (1991) kan de VABS gebruikt worden om specifieke gebieden van adaptief functioneren te kenmerken voor een behandelingsprogramma.

Sociale ontwikkeling van jonge autistische kinderen werd met behulp van de items in het socialisatiedomein van de VABS vergeleken met de sociale ontwikkeling van niet-autistische kinderen met een ontwikkelingsstoomis (Klin et

al., 1992). Standaardisatie-gegevens van de VABS werden gebruikt om de leeftijdsmedianen van verwerving van sociale vaardigheden in de normale populatie te verkrijgen. Items die correspondeerden met gedragingen met betrekking tot zeer basale sociale interactie bleken de hoogste discriminatieve waarde te hebben tussen de twee groepen (Klin et al., 1992).

Loveland en Kelley (1988) onderzochten adaptieve gedragingen van adolescenten en volwassenen met autisme of Down syndroom, gematched op verbale mentale leeftijd, met behulp van de VABS. Verbale mentale leeftijd bleek bij autistische personen een betere voorspeller te zijn van adaptief gedrag dan nonverbale mentale leeftijd. Vaardigheden met betrekking tot de zelfredzaamheid waren redelijk, terwijl communicatie en socialisatie beneden het verwachte niveau waren (Loveland & Kelley, 1988).

Alhoewel de VABS niet genormeerd is voor autistische personen, blijkt uit bovenstaande onderzoeken dat de VABS bruikbaar is om adaptief gedrag binnen deze doelgroep te meten.

1.5 Samenvatting

Succesvol maatschappelijk functioneren wordt in het huidige onderzoek gedefinieerd als het zelfstandig vertonen van adaptief gedrag met betrekking tot werken, zelfverzorging en zelfredzaamheid, nabije sociale netwerkrelaties en uitgebreide sociale netwerkrelaties. Omdat er gradaties in maatschappelijk functioneren bestaan wordt er een indeling gemaakt in vijf niveaus van maatschappelijk functioneren: (a) zeer onvoldoende, (b) onvoldoende, (c) beperkt maar acceptabel, (d) gunstig, en (e) goed. Bij de indeling in niveaus van maatschappelijk functioneren is het belangrijk de toekenning van een niveau aan een persoon goed te operationaliseren. Deze toekenning zal immers niet altijd volledig betrouwbaar zijn. Daarom is het belangrijk om de betrouwbaarheid van toekenning van een niveau te bepalen.

Een aantal onderzoeken naar het maatschappelijk functioneren van autistische volwassen personen zijn besproken. Hierbij kwam naar voren dat de aard van factoren die mogelijk samenhangen met maatschappelijk functioneren sterk varieert. Uit de onderzoeken blijkt wel het belang van communicatieve vaardigheden als mogelijk gerelateerd aan het maatschappelijk functioneren. De

taalproblemen van autistische personen hebben niet alleen betrekking op taalverwerving, maar ook op taalgebruik. De sociale en communicatieve problemen van autistische personen worden mogelijk veroorzaakt door een cognitief onvermogen om zich mentaal te verplaatsen in zichzelf en anderen: de 'theory of mind'. Deze hypothese wordt sinds het laatste decennium veel onderzocht bij autistische personen. Stoornissen aan de frontale kwab laten soortgelijke problemen zien als een achterstand in 'theory of mind' bij autisme.

Grote instituten krijgen steeds minder bedden en als gevolg hiervan nemen de mogelijkheden om mensen op te vangen af. Het is daarom belangrijk om autistische personen adaptieve gedragingen te leren zodat ze in voldoende mate worden voorbereid op de maatschappij. De essentiële elementen van voorzieningen voor autistische personen moeten worden vastgesteld. Evaluatie van behandeling is hierbij belangrijk. De Vineland Adaptive Behavior Scales (Sparrow et al., 1984) is een bruikbaar en valide instrument voor het meten van adaptief gedrag bij autistische personen.

Hoofdstuk 2 behandelt het onderzoek naar de factoren die samenhangen met het succesvol maatschappelijk functioneren bij 49 autistische volwassen personen met een normale intelligentie. De toekenning van de verschillende niveaus van functioneren zullen worden beschreven. Hoofdstuk 3 gaat in op het scoren van het perspectief-nemen interview. Dit interview werd in het onderzoek van Hoofdstuk 2 gebruikt. De convergente validiteit van de Vineland Adaptive Behavior Scales (Sparrow et al., 1984) met het maatschappelijk functioneren interview wordt in Hoofdstuk 4 onderzocht. Hoofdstuk 5 onderzoekt de construct validiteit van de Vineland Adaptive Behavior Scales, bij een autistische populatie, met behulp van factoranalyse. De algemene conclusies en aanbevelingen worden in Hoofdstuk 6 besproken.

Factoren die samenhangen met succesvol maatschappelijk functioneren van autistische volwassen personen¹

2.1 Inleiding

Vroeg kinderlijk autisme is voor het eerst door Kanner (1943) gediagnostiseerd. Naar schatting vier tot vijf van elke 10.000 kinderen zijn autistisch (Wing & Gould, 1979). Ongeveer 80% van de autistische populatie heeft een mentale handicap (Kraijer, 1991). Veel onderzoeken hebben zich gericht op opvoeding en behandeling van autistische kinderen. Deze onderzoeken zijn in te delen in onderzoeken met betrekking tot psycho-educatieve en farmacologische behandelingen. Voorbeelden van psycho-educatieve behandelingen zijn procedures voor vermindering van zelfstimulatie (bijv. Duker & Rasing, 1989; Eason, White, & Newsom, 1982; Maag, Wolchik, Rutherford, & Parks, 1986), echolalie (bijv. Charlop, 1986; Frericks, 1986; McMorrow & Foxx, 1986), stimulus overselectiviteit (bijv. Rincover & Ducharme, 1987) en procedures voor de toename van spontane spraak (bijv. Charlop & Trasowech, 1991; Matson, Sevin, Fridley, & Love, 1990), oogcontact (bijv. Tiegerman & Primavera, 1984) en gewenste gedragingen in werksituaties (bijv. Smith & Coleman, 1986; Sugai & White, 1986). Vroege gedragsbehandeling bij autistische kinderen kan gunstige resultaten en langdurende effecten hebben (McEachin, Smith, & Lovaas, 1993). Voorbeelden van farmacologische

¹Het onderzoek gepresenteerd in dit hoofdstuk is in het engels aangeboden ter publicatie (Huskens, Duker, & Van Den Bercken, 1996).

behandeling zijn haloperidol (Campbell et al., 1982) en fenfluramine (Duker et al., 1991; Geller, Ritvo, Freeman, & Yuwiler, 1982).

Sinds het laatste decennium richt veel onderzoek zich op autistische volwassenen. Enkele voorbeelden hiervan zijn het aanleren van zelfredzaamheid (Datlow Smith & Belcher, 1985), probleemoplossing (Rumsey, 1985), en sociale vaardigheidstraining (Mesibov, 1984). Verschillende onderzoeken hebben zich gericht op het maatschappelijk functioneren van autistische volwassenen (bijv. Bemporad, 1979; Gillberg & Steffenburg, 1987; Kanner, Rodriguez, & Ashenden, 1972; Kobayashi, Murata, & Yoshinaga, 1992; Szatmari, Bartolucci, Bremner, Bond, & Rich, 1989; Venter, Lord, & Schopler, 1992; Volkmar, & Cohen, 1985). Uit deze onderzoeken zijn de volgende voorzichtige conclusies te trekken: (a) Een minderheid van de autistische personen functioneert succesvol in de maatschappij, mits er geen sprake is van een mentale handicap; (b) De meerderheid van de autistische personen die succesvol maatschappelijk functioneren gebruikt communicatieve spraak vóór zijn of haar vijfde levensjaar; (c) Tijdens adolescentie worden de meeste succesvol functionerende autistische personen zich bewust van hun autistische kenmerken; (d) Preoccupaties worden dan tijdens sociale interacties gebruikt; (e) Een minderheid van hen heeft stabiele relaties; (f) De meerderheid woont bij de ouders.

Alhoewel een groeiend aantal onderzoeken zich heeft gericht op het maatschappelijk functioneren van autistische volwassenen, zijn de conclusies niet eensluidend. Verschillende onderzoekers vermelden variabelen die met het maatschappelijk functioneren zouden kunnen samenhangen. Veel onderzoekers wijzen op het belang van taal- en communicatievaardigheden (Rutter, 1970; Rumsey, Rapoport, & Sceery, 1985; Gillberg & Steffenburg, 1987; Lotter, 1978). Vooral de aanwezigheid van communicatieve spraak voor het vijfde levensjaar wordt vaak genoemd (Chung, Luk, & Lee, 1990; Gillberg, & Steffenburg, 1987; Rutter, 1978). Toch is de aanwezigheid van communicatieve spraak voor het vijfde levensjaar geen voorspeller van succesvol maatschappelijk functioneren. Immers, niet alle autistische personen die voor hun vijfde levensjaar communicatieve spraak hebben functioneren op latere leeftijd succesvol in de maatschappij (Kanner et al., 1972; Kobayashi et al., 1992).

Sinds het laatste decennium hebben veel onderzoeken zich gericht op taal- en communicatieproblemen van autistische personen (bijv. Abrahamsen &

Mitchell, 1990; Baltaxe & Guthrie, 1987; Cantwell, Baker, Rutter, & Mawhood, 1989; McEvoy, Rogers, & Pennington, 1993; Tager-Flusberg, 1981; Tager-Flusberg et al., 1990). Curcio en Paccia (1987) hebben de respons-adequatheid van autistische kinderen onderzocht. Deze werd onderzocht met betrekking tot bepaalde kenmerken van de spraak van moeder of leerkracht. Adequate responses namen toe als de volwassene meer vergemakkelijkende kenmerken gebruikten. Voorbeelden hiervan zijn ja/nee-vragen en zo concreet mogelijke en eenvoudige vragen. Veel volwassenen pasten hun spraak aan de responses van de kinderen aan. In het leven van alledag zal een volwassene niet snel geneigd zijn zijn of haar spraak aan te passen aan de respondent. Hij of zij zal een andere volwassene op een bepaald niveau aanspreken. Respons-adequatheid zou daarom kunnen samenhangen met maatschappelijk functioneren.

Tijdens conversaties is beurt nemen voor autistische kinderen moeilijk (Fay, 1988), of ze blijven te lang in de rol van spreker (Bernard-Opitz, 1982), of te lang in de rol van de luisteraar (McCaleb & Prizant, 1985). Het onvermogen oogcontact te handhaven zou een rol kunnen spelen in de problemen van het beurt nemen van autistische kinderen. Oogcontact zou daarom met het maatschappelijk functioneren kunnen samenhangen.

De tijd tussen het stellen van een vraag en het geven van een antwoord door een autistisch persoon, respons-latentie, zou ook kunnen samenhangen met problemen in het beurt nemen. Immers, indien iemand niet weet wanneer hij/zij geacht wordt te luisteren en wanneer te spreken, dan zou diegene misschien langer wachten dan een ander, eer hij/zij een vraag beantwoordt of juist een ander telkens onderbreken. Ook respons-latentie zou kunnen samenhangen met het maatschappelijk functioneren van een autistisch persoon.

Perspectief-nemen is problematisch voor autistische personen (bijv. Baron-Cohen, 1991; Loveland & Tunali, 1991; Mesibov & Stephens, 1990; Oswald & Ollendick, 1989; Roeyers & Impens, 1993; Yirmiya, Sigman, Kasari, & Mundy, 1992). Het vermogen om perspectief te kunnen nemen is essentieel voor de sociale ontwikkeling (Grusec & Lytton, 1988). Bijvoorbeeld, als je een verjaardagscadeau voor iemand koopt, dan moet je rekening houden met de voorkeuren van die persoon. Met andere woorden, je leeft je in de ander in en probeert iets te kopen wat diegene zal waarderen. Er zou een samenhang kunnen zijn tussen perspectief-nemen en het maatschappelijk functioneren van een

autistisch persoon.

Stereotiepe of zelfstimulerende gedragingen blijken het taakgericht gedrag van autistische personen te belemmeren (Kern, Koegel, & Dunlap, 1984). Stereotiepe gedragingen zouden daarom negatieve invloed kunnen hebben op de verwerving van sociale gedragingen. Als gevolg daarvan zouden stereotiepe gedragspatronen negatief gerelateerd kunnen zijn met succesvol maatschappelijk functioneren.

Samenvattend, functioneert slechts een minderheid van de autistische volwassen personen succesvol in de maatschappij. Als we eenmaal de voorspellende variabelen van succesvol maatschappelijk functioneren hebben bepaald, kunnen we deze kennis gebruiken in de behandeling van autistische kinderen. Het doel van dit onderzoek is variabelen te identificeren die samenhangen met het maatschappelijk functioneren van autistische personen.

2.2 Methode

2.2.1 Subjecten

Met behulp van het dr. Leo Kannerhuis, een residentieel behandelingstehuis voor autistische adolescenten, en regionale Riagg-autismeteams werden participanten voor het onderzoek geselecteerd. Criteria voor participatie waren: (a) diagnose autisme volgens DSM-III-R, (b) IQ van tenminste 70, (c) leeftijd tussen 20 tot 45 jaar, en (d) geen andere psychiatrische stoornissen. Tweeënzestig personen reageerden op het verzoek tot participatie. Na het eerste contact trokken zeven personen zich terug uit het onderzoek en zes personen voldeden niet aan de gestelde criteria. Veertig mannen en negen vrouwen voldeden aan de criteria. Dertig van hen waren ex-bewoners van het dr. Leo Kannerhuis. De gemiddelde leeftijd van de participanten was 27.6 jaar (range: 20-43). Van 19 participanten waren geen intelligentie-gegevens voor handen. Er is besloten deze personen niet opnieuw te testen omdat deelname aan het onderzoek al indringend genoeg was vanwege het gebruik van de videocamera. Het gemiddelde verbale IQ van de overige 30 participanten was 86.63 (range: 50-144) en het gemiddelde performale IQ was 121.20 (range: 55-140).

Tabel 2.1 laat de woon- en werksituatie van de 49 participanten zien.

Tabel 2.1

Woon-/werk situatie en relaties

Woonsituatie		Werksituatie		Relaties	
GVT	27%	Soc.werk.	51%	Geen	92%
Aut.groep	22%	DVO/dac	31%	Wel	8%
Ouders	20%	Werk	12%		
Beg.zelfst.	10%	Werkloos	6%		
RIBW	8%				
Zelfst.	6%				
Overig	6%				

Opmerking. aut. groep = groepswoning voor autistische personen, beg.zelfst. = zelfstandig wonen met begeleiding, zelfst. = zelfstandig, soc. werkpl. = sociale werkplaats, DVO/dac = dagverblijf voor ouderen / dagactiviteitencentrum.

Tevens staan in Tabel 2.1 de vriendschapsrelaties van de participanten vermeld. De data laten zien dat een groot aantal participanten, 20 procent, nog bij de ouders thuis woont. Tweeëntwintig procent woont in een speciale leefgroep of groepswoning voor autistische personen. Tot deze leefgroepen behoren, naast dependances van een gezinsvervangend tehuis en huizen, waarin autistische personen met een minimum aan begeleiding zelfstandig wonen, de zogenaamde workhomes voor autistische personen. De meerderheid, 27 procent, woont echter in een gezinsvervangend tehuis. Slechts zes procent kan zelfstandig wonen zonder enige vorm van begeleiding. De helft van de participanten werkt op een sociale werkplaats, terwijl ook een groot aantal autistische volwassenen, 31 procent, overdag naar een dagverblijf voor ouderen of naar een dagactiviteitencentrum gaat. Slechts twaalf procent heeft een baan. Deze banen zijn veelal werkervaringsplaatsen of WSW-plaatsen. Eén persoon werkt in ploegendienst in een fabriek. Deze baan is verkregen met hulp van de ouders. De anderen hebben een fulltime of parttime baan bij bijv. de gemeente, het GAK, Riagg, of bibliotheek. Drie personen zijn, naast hun werk of dagbesteding, nog

bezig met een opleiding; twee volgen momenteel een opleiding in het KMBO en één persoon doet MEAO-informatica. Zes procent, drie personen, is werkloos. Van deze drie personen doen er twee vrijwilligerswerk met behoud van uitkering. De derde is een paar keer begonnen met een aantal opleidingen en cursussen, maar heeft geen opleiding voltooid. De meerderheid van de participanten, 92 procent, heeft nooit een langdurende relatie gehad. Slechts vier personen, acht procent, hebben wel ooit vaste verkering gehad, echter bij drie personen is deze weer verbroken.

2.2.2 Meetinstrumenten en observaties

Het maatschappelijk functioneren van een participant werd bepaald aan de hand van een interview. Elke participant werd geïnterviewd over zijn/haar dagelijkse bezigheden en werk, mate van onafhankelijkheid, sociale relaties en wonen. Het interview bestond uit 13 vragen. Om een autistisch persoon een niveau van maatschappelijk functioneren te kunnen toekennen zijn tien volwassen personen, die onbekend waren met autisme en naïef met betrekking tot het onderzoek, benaderd. Zij kregen ieder een envelop voor zich op tafel met daarop een vraag uit het interview, bijvoorbeeld "Hoe woont u?" In de envelop zaten verschillende briefjes met op elk briefje een mogelijk antwoord, bijvoorbeeld "ik woon zelfstandig", of "ik woon in een gezinsvervangend tehuis". Elke persoon werd gevraagd de bijbehorende antwoorden op de gestelde vraag in te delen in vijf niveaus, oplopend van 'zeer onvoldoende' maatschappelijk functioneren tot 'goed' maatschappelijk functioneren. Er waren dus 13 enveloppen. Iedereen moest alle antwoorden op alle vragen indelen. De tien deelnemers deden dit elk op een ander tijdstip, zodat ze niet met elkaar konden discussiëren. Indien een antwoord volgens een persoon correspondeerde met het niveau 'goed', dan kreeg het de score 1. Correspondeerde een antwoord met het niveau 'redelijk', dan kreeg het de score 2, etc. De hoogste score die iemand aan een antwoord kon geven was dus score 5, wat correspondeerde met het niveau 'zeer onvoldoende'. Voor elk antwoord op één van de dertien vragen kon de gemiddelde score over de tien personen worden berekend. Met behulp van deze gemiddelde score was voor elk antwoord een score te geven die correspondeerde met een niveau van maatschappelijk functioneren. Aan de hand van de gemiddelde totaalscore over de

dertien vragen kwam een indeling tot stand in de vijf niveaus van maatschappelijk functioneren (zie Appendix).

De onderzoekster nam het interview over het maatschappelijk functioneren af en noteerde de antwoorden van de participant woordelijk. Het interview werd ook op cassetteband opgenomen. Een observator, die niet tijdens het interview aanwezig was, scoorde de antwoorden vanaf de cassetteband. De onderzoekster en observator kenden, onafhankelijk van elkaar, een score voor het niveau van maatschappelijk functioneren toe aan de antwoorden van de participant volgens de hierboven beschreven procedure. Betrouwbaarheidsmetingen vonden in 33% van de interviews plaats. Overeenstemming en niet-overeenstemming werden van vraag tot vraag beoordeeld. Om te controleren voor overeenstemming op basis van toeval werd Kappa berekend (Cohen, 1960). Een gemiddelde Kappa van .80 (range: .48 - 1.00) werd gevonden.

Een interview en twee taken werden gebruikt om het perspectief-nemen te meten. Elke sessie werd op video opgenomen. Het interview was gebaseerd op het perspectief-nemen interview (PNI) van Selman (1979). Het interview bestond uit drie verhalen, getiteld: (a) Hoe reageer je als je hetzelfde verjaardagscadeau twee keer krijgt?; (b) Verklik je je collega op het werk?; en (c) Zou je een oude mevrouw helpen en daardoor te laat op een afspraak komen? De verhalen werden over participanten steeds in een andere volgorde aangeboden. Elk verhaal was gevisualiseerd door middel van een stripverhaal bestaande uit 8 zwart-wit tekeningen (15 x 15 cm) van Playmobil poppen. Volgend op elk verhaal werd de participant gevraagd het verhaal in zijn of haar eigen woorden na te vertellen en, indien nodig, werden verbale prompts gegeven. Daarna kreeg de participant vragen over de volgende perspectief-nemen domeinen voorgelegd: (a) empathie, (b) zelfreflectie, (c) persoonlijkheidsconcepten, en (d) persoonlijkheidsverandering. Elk domein van perspectief-nemen bestond uit vijf vragen. De domein-vragen werden over participanten in verschillende volgorde gesteld.

De eerste observator die het perspectief-nemen van de deelnemers beoordeelde volgens Selman (1979) was naïef met betrekking tot het doel en de doelgroep van het onderzoek. Elk PNI was woordelijk op schrift gezet. Ter controle van bias (Kazdin, 1977) kreeg de observator de op schrift gezette

responses van verschillende participanten in random volgorde.

Twee taken werden toegepast; (a) Cadeaus was gebaseerd op de conceptuele perspectief-nemen taak volgens Dawson en Fernald (1987). Een halsketting, een stropdas, een speelgoedbootje en een boek werden voor de participant op tafel gelegd. Vervolgens kreeg hij of zij de vraag een verjaardagscadeau te kiezen uit deze vier objecten voor een kleuter, voor zijn of haar moeder of iemand van de groepsleiding, voor zijn of haar vader of een collega en voor een vriend of vriendin van dezelfde leeftijd. (b) Snoepje-verstop spel was gebaseerd op Baron-Cohen, Leslie en Frith (1985). Materialen voor deze taak bestonden uit twee poppen (Playmobil), een doosje, een beursje en een snoepje. In het eerste deel werd de participant met de twee poppen, Miep en Jan genaamd, bekend gemaakt en gevraagd om de twee poppen te benoemen: Wie is Miep? En wie is de andere? Daarna kwam het volgende verhaal dat tevens met behulp van de materialen werd uitgebeeld: Miep heeft een snoepje. Miep legt het snoepje in het beursje. Dan gaat Miep de kamer uit. Jan gaat naar het beursje en haalt het snoepje eruit. Jan legt het snoepje in het doosje. Even later komt Miep terug. Miep wil het snoepje hebben. Waar gaat Miep het snoepje zoeken? Waar is het snoepje nu? Waar was het snoepje daarvoor? In het tweede deel verlaat Jan de kamer en Miep haalt het snoepje uit het doosje en geeft het aan de onderzoekster. De onderzoekster stopt het snoepje in haar broekzak. Dezelfde vragen werden gesteld. Over participanten werden de bovenstaande taken in verschillende volgorde gepresenteerd.

Een eerste observator, die naïef was met betrekking tot het niveau van maatschappelijk functioneren van de participanten, scoorde de twee taken. In de 'cadeaus'-taak kreeg de participant één punt voor een geslachts- en leeftijdsgebonden juist antwoord. Indien de participant een goede verklaring gaf voor de geschiktheid van een cadeau, dan kreeg hij of zij nog een punt. Maximum score voor de 'cadeaus'-taak was acht punten. In het 'snoepje-verstop'-spel kon de participant twee punten krijgen indien hij of zij een correct antwoord gaf op de eerste vraag (dat is, waar zal zij het gaan zoeken?). Gaf de participant geen correct antwoord, dan kon hij of zij een punt krijgen voor een perspectief-nemend antwoord. Bijvoorbeeld, Miep kent Jan, daarom weet ze dat hij het snoepje in het doosje zal leggen. De participant kreeg één punt voor een correct antwoord op de tweede vraag (dat is, Waar is het snoepje nu?) en één

punt voor een correct antwoord op de derde vraag (dat is, Waar was het snoepje daarvoor?). De maximum score voor de twee delen in het 'snoepje-verstop'-spel was acht punten.

De responses van de participanten met betrekking tot het PNI en de twee taken werden ook door deze eerste observator op adequaatheid beoordeeld.

Respons-latentie, oogcontact en stereotiep gedrag werden geregistreerd met behulp van de videoband van het PNI en de twee taken. De eerste observator, die de twee taken en elke vraag en antwoord op respons-adequaatheid beoordeelde, observeerde respons-latentie, oogcontact en stereotiep gedrag met behulp van een toepassing binnen het programma HyperCard voor de MacIntosh™computer. Elk observatiesessie duurde 25 minuten. Stereotiep gedrag werd geobserveerd met behulp van discontinue momentary time-sampling techniek (1"/6"). Dit houdt in dat de observator 1 seconde observeerde en 6 seconden de tijd kreeg om te scoren.

De twee eerste observatoren kregen een training waarin ze richtlijnen en instructies kregen voor het observeren en scoren. De richtlijnen en respons-definities werden met de observatoren besproken en het scoren werd geoefend. Voorafgaand aan elke observatiesessie lazen de observatoren de richtlijnen en instructies met de respons-definities door. Observatoren kregen geen feedback over de betrouwbaarheid van scoren.

2.2.3 Afhankelijke variabele

Maatschappelijk functioneren. Het maatschappelijk functioneren van elke participant werd aan één van de volgende niveaus toegekend (Gillberg & Steffenburg, 1987): (a) goed, de persoon leidt een (bijna) normaal sociaal leven en kan op een bevredigend niveau functioneren op school en werk; (b) gunstig, de persoon is in staat om enige sociale en educatieve vooruitgang te boeken, ondanks ernstige abnormaliteiten in gedrag en interpersoonlijke relaties; (c) beperkt maar acceptabel, de persoon wordt in zulke mate door leeftijdsgenoten en anderen geaccepteerd dat zijn handicap niet meer zo zichtbaar is, ondanks dat de persoon dezelfde kenmerken heeft als de personen in de 'onvoldoende' groep; (d) onvoldoende, de persoon boekt geen onafhankelijke sociale vooruitgang; en (e) zeer onvoldoende, persoon is volledig afhankelijk van anderen.

2.2.4 Onafhankelijke variabelen

Perspectief-nemen. Perspectief-nemen is het kunnen inleven in de gevoelens, gedachten, intenties en de ideeën van een ander. Het perspectief-nemend vermogen van de participant (Selman, 1979) wordt gekenmerkt door: (a) verwarring van de causale relatie tussen een fysieke en een psychologische ervaring (bijvoorbeeld, iemand is verdrietig omdat hij of zij huilt in plaats van huilt omdat hij of zij verdrietig is) (score 0), (b) perspectief-onderscheid, dat wil zeggen, de persoon is zich bewust dat verschillende personen verschillende reacties kunnen hebben op dezelfde gebeurtenis, maar is niet in staat om het perspectief van iemand anders te nemen (score 1), (c) het vermogen om zichzelf in het perspectief van een ander te plaatsen; de persoon weet dat de fysieke buitenkant de subjectieve binnenkant kan, maar niet hoeft, te reflecteren (score 2), (d) bewustzijn van een wederkerige relatie tussen perspectieven; iemand kan gemengde gevoelens hebben richting hetzelfde object op hetzelfde moment (score 3) en (e) personen als complexe zelf, bijvoorbeeld, gemengde gevoelens kunnen tot nieuwe emoties leiden (score 4).

Respons-adequaatheid. De categorieën van Curcio en Paccia (1987) worden gebruikt: (a) adequate respons op een concrete of complexe vraag: een respons voldoet aan de gesprekseisen of de participant vraagt om uitleg en (b) inadequate respons op een concrete of complexe vraag: de participant vertoont echolalie, perseveratie, geeft geen respons, de respons is onverstaanbaar of niet gerelateerd aan de vraag, of de participant is volgzzaam in zijn respons. Dat wil zeggen de participant volgt de interviewer in een vraag wat leidt tot een tegenstelling met het voorafgaande. Eén categorie is hieraan toegevoegd: weet niet. De participant zegt dat hij of zij het antwoord niet weet. De respons kan adequaat zijn, dat wil zeggen de participant weet het antwoord op de vraag echt niet, of de respons kan inadequaat zijn, dat wil zeggen de participant wil niet responderen of nadenken over een respons. Bij een concrete vraag werd de participant gevraagd om gebeurtenissen en activiteiten te beschrijven of objecten en handelingen te benoemen. Bij een complexe vraag werd de participant gevraagd om subjectieve toestanden en gevoelens te beschrijven, zoals het perspectief-nemen van een ander en om zijn of haar emoties te uiten.

Respons-latentie. Respons-latentie wordt gedefinieerd als de tijd in seconden tussen een vraag van de onderzoekster en een respons van de

participant.

Oogcontact. Oogcontact wordt gedefinieerd als het aantal keren naar het gezicht van de onderzoekster kijken door de participant en de duur in seconden.

Stereotiep gedrag. Stereotiep gedrag wordt gedefinieerd als constant herhalen van dezelfde woorden of zinsdelen, het maken van repetitieve geluiden, gebaren of andere onvrijwillige bewegingen met de vingers, het lichaam, enzovoorts.

2.2.5 Betrouwbaarheid

De tweede observator, de onderzoekster, voerde alle betrouwbaarheidsobservaties uit. Betrouwbaarheidsobservaties vonden plaats in 50% van de PNI's, in 63% van de taken cadeaus en het snoepje-verstop spel, in 33% van de observaties van stereotiep gedrag, in 37% van het registreren van respons-latentie, in 35% van oogcontact en in 37% van respons-adequaatheid. Het overeenstemmingspercentage werd berekend door het aantal overeenstemmingen te delen door het aantal overeenstemmingen plus niet-overeenstemmingen maal honderd. Om te controleren voor overeenstemming op basis van toeval werd Kappa berekend. Een gemiddelde Kappa van .42 (range: .20 - .62) werd gevonden voor perspectief-nemen, .95 (range: .50 - 1.00) voor cadeaus, .96 (range: .59 - 1.00) voor het snoepje-verstop spel en .74 (range: .59 - .86) voor stereotiep gedrag. Voor respons-adequaatheid werd een gemiddelde Kappa van .70 (range: .24 - .91) gevonden voor vragen en .61 (range: .22 - .79) voor responses. Een intraclass correlation coefficient (ICC) (Fleiss, 1981) werd berekend voor oogcontact (gemiddelde: .90, range: .62 - .99) en respons-latentie (gemiddelde: .89, range: .28 - .99).

Na 15 sessies kregen de observatoren een observatorentraining om te controleren voor observer drift.

2.2.6 Procedure

Het maatschappelijk functioneren interview (MFI) vond plaats tijdens het eerste bezoek bij de participant thuis. Het interview duurde ongeveer 30 minuten. De videocamera werd tijdens het interview aan de participant getoond en bleef gedurende het hele interview zichtbaar in de ruimte aanwezig. De camera was nog niet in gebruik, maar zo kon de participant wennen aan de camera. Tijdens het

Tabel 2.2

Aantal participanten toegewezen aan de onderscheiden niveaus van maatschappelijk functioneren

	Niveau van maatschappelijk functioneren				
	Go	Gu	Ba	O	Zo
Man	1 (2.50)	13 (32.50)	17 (42.50)	7 (17.50)	2 (5.00)
Vrouw	1 (11.11)	2 (22.22)	5 (55.56)	1 (11.11)	0 (-)
Totaal	2 (4.08)	15 (30.61)	22 (44.90)	8 (16.33)	2 (4.08)

Opmerking. Go = goed; Gu = gunstig; Ba = beperkt maar acceptabel; O = onvoldoende; Zo = zeer onvoldoende. Percentages staan vermeld tussen haakjes.

tweede bezoek werden het PNI en de taken op video opgenomen. Het PNI en de taken duurden ongeveer 30 minuten samen. Observaties vonden altijd met behulp van de videoband plaats.

2.3 Resultaten

2.3.1 Descriptieve analyse

De indeling in niveaus van maatschappelijk functioneren houdt niet alleen rekening met de woon-/werksituatie en relaties, maar ook met de mate van zelfstandigheid die iemand heeft. Tabel 2.2 laat zien dat slechts vier procent van de participanten is ingedeeld in het hoogste niveau van maatschappelijk functioneren (goed) en eenendertig procent in het niveau gunstig. Respectievelijk 16 en vier procent van de participanten zijn ingedeeld in de niveau-groepen onvoldoende en zeer onvoldoende. De meerderheid is ingedeeld in de beperkt maar acceptabele niveau-groep. Tabel 2.2 laat zien dat de participanten niet gelijk verdeeld zijn over de verschillende niveaus van maatschappelijk functioneren, waardoor een normaal verdeling benaderd lijkt.

Tabel 2.3 toont het perspectief-nemen per niveau van maatschappelijk functioneren. Participanten uit de twee laagste niveau-groepen kunnen minder

Tabel 2.3

Perspectief-nemen: gemiddelde score per niveau van maatschappelijk functioneren

	Niveau van maatschappelijk functioneren									
	Go		Gu		Ba		O		Zo	
	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD
Interview										
em.	1.50	0.24	1.82	0.60	1.47	0.54	0.79	0.85	0.50	0.71
zr.	1.84	0.23	1.88	0.50	1.80	0.43	0.88	0.96	0.00	0.00
pc.	1.00	0.47	1.22	0.54	1.11	0.72	0.54	0.62	0.17	0.23
pv.	1.00	0.47	1.22	0.53	1.36	0.61	0.29	0.38	0.00	0.00
Taak										
cad.	6.50	2.12	7.27	0.88	7.00	1.41	5.00	2.07	2.00	0.00
snoep	8.00	0.00	8.00	0.00	6.27	1.80	4.75	2.19	2.00	0.00

Opmerking. Go = goed; Gu = gunstig; Ba = beperkt maar acceptabel; O = onvoldoende; Zo = zeer onvoldoende; Em = empathie; Zr = zelfreflectie; Pc = persoonlijkheidsconcepten; pv = persoonlijkheidsverandering; cad = cadeau; snoep = snoepje-verstop spel; M = gemiddelde; SD = standaard deviatie.

goed perspectief-nemen dan participanten uit de andere niveau-groepen. Opvallend is dat participanten uit de gunstige niveau-groep tijdens het interview en de taak cadeaus beter perspectief kunnen nemen dan participanten uit de goede niveau-groep. Participanten uit de onvoldoende en zeer onvoldoende niveau-groep hebben het snoepje-verstop spel slechter uitgevoerd dan participanten uit de hogere niveau-groepen van maatschappelijk functioneren.

Tabel 2.4 laat zien dat participanten uit de hogere niveaus van maatschappelijk functioneren eerder een adequate respons geven dan participanten uit één van de lagere niveau-groepen. Participanten uit de lagere niveaus van maatschappelijk functioneren vertonen echolalie, geven geen

Tabel 2.4

Respons-adequaatheid per niveau van maatschappelijk functioneren in %

	Niveau van maatschappelijk functioneren									
	Go		Gu		Ba		O		Zo	
	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD
Adequaat	Concrete vraag									
Ar	84.36	12.4	88.16	10.9	83.85	13.1	69.28	23.7	59.52	18.0
Vu	7.11	0.3	4.61	5.3	5.79	6.9	1.42	3.0	0.00	0.0
Inadequaat										
Fa	0.00	0.0	2.55	9.1	0.94	3.0	16.41	21.1	31.33	12.9
Ng	2.44	3.5	0.20	0.8	1.93	5.0	3.57	4.3	4.58	2.5
El	0.00	0.0	0.75	2.2	1.81	4.4	0.68	1.3	1.07	1.5
Vo	0.00	0.0	0.39	1.5	0.39	1.3	0.00	0.0	0.00	0.0
Ov	0.00	0.0	1.10	2.5	1.25	3.3	5.68	10.6	3.52	1.0
Weet										
niet	6.10	8.6	2.60	4.1	3.93	9.0	2.96	6.3	0.00	0.0
Adequaat	Complexe vraag									
Ar	95.24	7.7	88.42	14.8	76.59	26.5	46.95	40.3	28.57	40.4
Vu	4.76	6.7	1.99	4.4	3.17	6.1	0.74	2.1	0.00	0.0
Inadequaat										
Fa	0.00	0.0	2.38	8.0	4.95	11.3	22.94	34.8	27.22	8.2
Ng	0.00	0.0	0.42	1.6	1.92	5.1	2.67	3.7	7.15	10.1
El	0.00	0.0	1.25	3.4	1.86	4.3	0.89	2.5	36.57	41.6
Vo	0.00	0.0	2.82	3.9	2.27	3.6	4.70	7.1	0.00	0.0
Ov	0.00	0.0	1.03	4.0	2.23	4.7	11.35	22.3	0.00	0.0
Weet										
niet	0.00	0.0	1.69	4.17	7.35	20.4	7.54	11.3	0.00	0.0

Opmerking. Go = goed; Gu = gunstig; Ba = beperkt maar acceptabel; O = onvoldoende; Zo = zeer onvoldoende; Ar = adequate respons; Vu = vraagt om uitleg; Fa = respons falen; Ng = niet gerelateerde respons; El = echolalie; Vo = volgzzaam; Ov = onverstaanbaar; M = gemiddelde; SD = standaard deviatie.

Tabel 2.5

Respons-latentie in seconden per niveau van maatschappelijk functioneren en percentage onderbrekingen

	Niveau van maatschappelijk functioneren									
	Go		Gu		Ba		O		Zo	
	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD
Latentie	2.03	0.1	1.95	1.1	2.08	0.8	2.53	1.5	1.78	0.0
Onderbreking	2.72	0.3	4.16	4.6	4.3	4.1	2.92	2.7	1.20	1.7

Opmerking. Go = goed; Gu = gunstig; Ba = beperkt maar acceptabel; O = onvoldoende; Zo = zeer onvoldoende; SD = standaard deviatie.

Tabel 2.6

Oogcontact: duur in seconden en het totaal aantal per niveau van maatschappelijk functioneren

	Niveau van maatschappelijk functioneren									
	Go		Gu		Ba		O		Zo	
	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD
duur	1.44	0.0	2.25	2.4	1.81	1.7	2.04	1.2	1.59	1.5
aant.	199.0	0.0	166.5	88.5	110.4	97.0	113.8	72.8	85.5	118.1

Opmerking. Go = goed; Gu = gunstig; Ba = beperkt maar acceptabel; O = onvoldoende; Zo = zeer onvoldoende; M = gemiddelde; SD = standaard deviatie; aant. = aantal.

Tabel 2.7

Percentage voorkomen van gedrag per niveau van maatschappelijk functioneren

	Niveau van maatschappelijk functioneren									
	Go		Gu		Ba		O		Zo	
	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD
SG	19.55	19.8	18.84	18.5	28.27	17.4	33.09	26.1	67.95	31.6
GG	77.65	20.6	79.51	18.3	69.61	17.4	63.54	25.6	28.35	31.6
AG	2.30	0.7	1.19	1.3	1.79	1.9	2.71	4.9	3.20	0.0

Opmerking. Go = goed; Gu = gunstig; Ba = beperkt maar acceptabel; O = onvoldoende; Zo = zeer onvoldoende; SG = Stereotiep gedrag; GG = gewenst gedrag; AG = ander gedrag; M = gemiddelde; SD = standaard deviatie.

respons, of hun respons is onverstaanbaar als een concrete of complexe vraag wordt gesteld. Participanten uit de beperkt maar acceptabele en de onvoldoende niveau-groep geven eerder een “weet niet” respons op een complexe vraag dan de andere niveau-groepen, terwijl participanten uit de goede niveau-groep vaker een “weet niet” respons geven op een concrete vraag dan de andere niveau-groepen.

Respons-latentie verschilt niet over de vijf niveaus van maatschappelijk functioneren (zie Tabel 2.5). Latentie hebben we niet bij elke vraag kunnen meten, omdat de participant de onderzoekster weleens onderbrak voordat de vraag gesteld was. Tabel 2.5 toont deze onderbrekingen in procenten over de verschillende niveau-groepen.

De gunstige en goede niveau-groep maken vaker oogcontact dan de andere niveaus van maatschappelijk functioneren. De duur van het oogcontact is echter over de verschillende niveau-groepen gelijk (zie Tabel 2.6). Eén participant uit de goede niveau-groep wendde zijn gezicht telkens van de camera af, waardoor observatie van oogcontact bij deze participant niet mogelijk was.

Participanten uit de beperkt maar acceptabele, onvoldoende en zeer onvoldoende niveau-groepen vertonen meer stereotiep gedrag dan participanten uit de gunstige en uit de goede niveau-groep. Participanten uit de gunstige en

Tabel 2.8

Correlatiematrix

	MF	PI	KA	SV	OC	RL	SG	ACr	ICr	ACp	ICp
MF	1.00										
PI	.56**	1.00									
KA	.53**	.68**	1.00								
SV	.69**	.64**	.74**	1.00							
OC	.27	.20	.12	.18	1.00						
RL	-.11	-.30*	-.18	-.23	-.30*	1.00					
SG	-.40**	-.34*	-.35*	-.47**	-.34*	.13	1.00				
ACr	.47*	.66**	.66**	.65**	.15	-.38**	-.32*	1.00			
ICr	-.52**	-.65**	-.65**	-.61**	-.07	.38**	.29*	-.92**	1.00		
ACp	.54**	.74**	.74**	.72**	.26	-.40**	-.42**	.89**	-.78**	1.00	
ICp	-.55**	-.74**	-.74**	-.61**	-.16	.37**	.36*	-.82**	.87**	-.88**	1.00

Opmerking. MF = maatschappelijk functioneren; PI = perspectief-nemen interview; KA = taak cadeaus; SV = snoepje-verstop spel; OC = oogcontact; RL = respons-latentie; SG = stereotiep gedrag; ACr = adequaat antwoord concrete vraag; ICr = inadequaar antwoord concrete vraag; ACp = adequaat antwoord complexe vraag; ICp = inadequaar antwoord complexe vraag. * $p < .05$, ** $p < .01$.

goede niveau-groepen vertonen meer gewenst gedrag dan participanten uit de andere niveau-groepen (zie Tabel 2.7).

2.3.2 Statistische analyse

Allereerst werd met behulp van SPSSX een correlatiematrix berekend. Tabel 2.8 toont de correlatiematrix van maatschappelijk functioneren en de variabelen PNI, taak cadeaus, snoepje-verstop spel, oogcontact, respons-latentie, stereotiep gedrag, en respons-adequatheid. Respons-adequatheid is

onderverdeeld in vier variabelen, te weten adequate respons op een concrete vraag, inadequate respons op een concrete vraag, adequate respons op een complexe vraag en inadequate respons op een complexe vraag. De correlatie tussen de score op het maatschappelijk functioneren interview (MFI) en de indeling in de vijf niveaus van maatschappelijk functioneren is $r = .95$ ($p < .01$). Tabel 2.8 laat het maatschappelijk functioneren zien door de indeling in de vijf niveaus.

De correlatiematrix laat significante correlaties zien ($p < .01$) tussen niveau van maatschappelijk functioneren en de score op het PNI, de taak cadeaus, snoepje-verstop spel, stereotiep gedrag en de vier variabelen die respons-adequaatheid omvatten. Vervolgens is met behulp van SPSSX, MANOVA uitgevoerd met niveau van maatschappelijk functioneren als onafhankelijke variabele. De multivariate test is significant (Hotellings $F(44,126) = 1.87$, $p = .00$). Zoals verwacht, uitgaande van de correlatiematrix, hebben de univariate F -tests van MANOVA ($df = 4, 43$) significante p -waarden voor de variabelen PNI ($F = 9.11$, $p = .00$), cadeaus ($F = 9.71$, $p = .00$), snoepje-verstop spel ($F = 10.74$, $p = .00$), stereotiep gedrag ($F = 2.99$, $p = .03$), adequate respons op een concrete vraag ($F = 4.68$, $p = .00$), inadequate respons op een concrete vraag ($F = 6.40$, $p = .00$), adequate respons op een complexe vraag ($F = 5.14$, $p = .00$) en inadequate respons op een complexe vraag ($F = 6.22$, $p = .00$).

Daarna is een multiple regressie-analyse (SPSSX), stepwise selection, uitgevoerd met de score voor het MFI als afhankelijke variabele. De afhankelijke variabele is, op deze manier, een continue variabele in plaats van een categoriserende variabele met kleine steekproef- groottes. De variabele snoepje-verstop spel ($F = 18.51$, $p = .00$) en inadequate respons op een complexe vraag ($F = 5.56$, $p = .02$) werden in twee stappen in de vergelijking toegelaten. Het model verklaart 56.13% van de variantie in maatschappelijk functioneren, $F = 28.79$, $p = .00$.

Indien we de correlatiematrix nader bekijken (Tabel 2.8), dan blijkt dat de intercorrelaties van de variabelen PNI, taak cadeaus en snoepje-verstop spel allen statistisch significant ($p < .01$) zijn. Dit betekent dat deze variabelen op eenzelfde factor laden. De scores van deze drie variabelen werden, op grond hiervan, getransformeerd in z -scores en een nieuwe variabele, perspectief-nemen

genaamd, werd gecreëerd door berekening van het gemiddelde. Tabel 2.8 laat ook significante intercorrelaties ($p < .01$) zien tussen de vier variabelen van respons-adequaatheid. Met behulp van de z -scores van deze vier variabelen werd een nieuwe variabele, respons-adequaatheid genaamd, gecreëerd door berekening van het gemiddelde.

Vervolgens werd een MANOVA uitgevoerd met niveau van maatschappelijk functioneren als onafhankelijke variabele en perspectief-nemen, stereotiep gedrag en respons-adequaatheid als afhankelijke variabelen. De multivariate test is statistisch significant (Hotellings $F(12, 122) = 4.85, p = .00$). De univariate F -tests ($df = 4, 44$) zijn significant voor de drie variabelen, te weten perspectief-nemen ($F = 14.02, p = .00$), stereotiep gedrag ($F = 3.05, p = .03$) en respons-adequaatheid ($F = 6.70, p = .00$). Een regressie-analyse, stepwise, met de score op het MFI als afhankelijke variabele laat, vervolgens alleen perspectief-nemen ($F = 45.97, p = .00$) toe in de vergelijking. Perspectief-nemen verklaart 49.45% van de variantie in maatschappelijk functioneren.

De intercorrelaties van de variabelen perspectief-nemen en de variabelen respons-adequaatheid zijn statistisch significant ($p = .01$) (zie Tabel 2.8). Daarom werd vervolgens een nieuwe variabele gecreëerd met behulp van de gemiddelde z -scores van de variabelen perspectief-nemen en respons-adequaatheid. Deze variabele wordt adaptatie genoemd. Daarna, werd een MANOVA uitgevoerd met niveau van maatschappelijk functioneren als afhankelijke variabele en adaptatie en stereotiep gedrag als onafhankelijke variabelen. De multivariate test is statistisch significant (Hotellings $F(8, 84) = 5.76, p = .00$). De univariate F -tests ($df = 4, 44$) laten zien dat zowel adaptatie ($F = 10.54, p = .00$) als stereotiep gedrag ($F = 3.05, p = .03$) statistisch significant zijn. Tot slot werd een stepwise regressie-analyse uitgevoerd, met de score voor het maatschappelijk functioneren-interview als afhankelijke variabele en adaptatie en stereotiep gedrag als onafhankelijke variabelen. Adaptatie werd in de eerste stap in de vergelijking toegelaten ($F = 46.10, p = .00$). Ten gevolge van een hoge p -waarde ($p = .25$) kon stereotiep gedrag niet in de vergelijking worden toegelaten. Adaptatie verklaarde 50.05% van de variantie in maatschappelijk functioneren.

2.4 Discussie

In het huidige onderzoek werden participanten in vijf niveaus van maatschappelijk functioneren, oplopend van zeer onvoldoende tot goed, ingedeeld. De meerderheid van de autistische volwassenen, 45 procent, bleek in de beperkt maar acceptabele niveau-groep terecht te komen. Twintig procent werd ingedeeld in de twee laagste niveau-groepen, zeer onvoldoende en onvoldoende, terwijl 35 procent in de hoogste niveau-groepen, gunstig en goed, werd ingedeeld. In het onderzoek van Gillberg en Steffenburg (1987) behoorden 44 procent tot de laagste niveau-groepen en slechts 17 procent tot de hoogste niveau-groepen. In het onderzoek van Kobayashi et al. (1992) behoorden 46 procent tot de laagste niveau-groepen en 28 procent tot de hoogste niveau-groepen. Een mogelijke verklaring voor het verschil in resultaat zou de indeling van de participanten in de verschillende niveaus kunnen zijn. Gillberg en Steffenburg (1987) en Kobayashi et al. (1992) beschrijven immers niet op grond van welke specifieke criteria een persoon binnen een bepaalde niveau-groep valt. Het zou dus kunnen zijn dat de participanten uit het huidige onderzoek in een ander niveau zouden zijn ingedeeld door de bovengenoemde onderzoekers. Een andere mogelijke verklaring zou het intelligentie-niveau kunnen zijn. In het huidige onderzoek hadden alle participanten minimaal een IQ van 70, terwijl in de onderzoeken van Gillberg en Steffenburg (1987) en Kobayashi et al. (1992) slechts een kwart van de participanten een IQ van minimaal 70 had. Ook de leeftijd van de participanten zou het resultaat positief hebben kunnen beïnvloeden. Verbetering vindt plaats met toename in leeftijd (Szatmari et al. 1989). De deelnemende personen uit het huidige onderzoek hadden een gemiddelde leeftijd van 27.6 jaar. Participanten uit het onderzoek van Gillberg en Steffenburg (1987) waren in de leeftijd van 16 tot 23 jaar. In het onderzoek van Kobayashi et al. (1992) was de gemiddelde leeftijd 21.8 jaar.

Aan de andere kant functioneren de personen uit het huidige onderzoek minder goed dan de personen uit de onderzoeken van Szatmari et al. (1989) en Kanner et al. (1972). Een mogelijke verklaring hiervoor zou wederom het intelligentie-niveau kunnen zijn. Het is mogelijk dat de personen uit het huidige onderzoek een lagere IQ hebben dan de personen uit de andere twee onderzoeken. Een andere verklaring is de wijze van tracering van de

participanten. In het huidige onderzoek zijn participanten met behulp van Riagg-autismeteams en het dr. Leo Kannerhuis getraceerd. Het is goed mogelijk dat alleen die personen die minder goed functioneren in de maatschappij een beroep doen op de hulpverlening. Met andere woorden, de beter functionerende autistische personen hebben wij waarschijnlijk niet kunnen traceren omdat zij nergens geregistreerd staan.

De correlatiematrix laat significante correlaties zien tussen de afhankelijke variabele maatschappelijk functioneren en de onafhankelijke variabelen PNI, taak cadeaus, snoepje-verstop spel, stereotiep gedrag, adequate respons op een concrete vraag, inadequate respons op een concrete vraag, adequate respons op een complexe vraag en inadequate respons op een complexe vraag. Het snoepje-verstop spel en inadequate respons op een complexe vraag werden in een stepwise regressie analyse toegelaten en verklaarde 56% van de variantie in maatschappelijk functioneren. Uit de correlatiematrix blijkt dat de variabelen PNI, taak cadeaus en snoepje-verstop spel kunnen worden samengevoegd in een variabele perspectief-nemen. De variabelen adequate respons op een concrete vraag, inadequate respons op een concrete vraag, adequate respons op een complexe vraag en inadequate respons op een complexe vraag konden ook worden samengevoegd in een variabele respons-adequatheid. In een regressie analyse werd alleen perspectief-nemen toegelaten in de vergelijking en verklaarde bijna 50% van de variantie. Tot slot, werden perspectief-nemen en respons-adequatheid tot één variabele samengevoegd, adaptatie genaamd. Deze variabele verklaart 50% van de variantie in maatschappelijk functioneren. De proportie verklaarde variantie van de variabele adaptatie is gelijk aan de proportie verklaarde variantie van perspectief-nemen in de regressie analyse hieraan voorafgaand uitgevoerd.

Uit de resultaten valt op dat op het gebied van perspectief-nemen gemeten met behulp van het interview, de twee lager functionerende niveau-groepen, onvoldoende en zeer onvoldoende, de causale relatie tussen een fysieke en een psychologische ervaring (score 0) verwarden. De andere drie niveau-groepen maakten wel onderscheid in perspectief van verschillende personen, maar waren over het algemeen niet in staat om het perspectief van een ander te nemen (score 1). Dit onvermogen om de rol en het perspectief van anderen te nemen bevestigt de eerdere bevindingen van Yirmiya et al. (1992).

De resultaten van het snoepje-verstop spel laten zien dat de participanten uit de beter maatschappelijk functionerende niveau-groepen wel in staat waren om te begrijpen dat iemand kan geloven dat iets waar is, op grond van de informatie die diegene heeft, terwijl het in werkelijkheid niet waar is. Participanten uit lager maatschappelijk functionerende niveau-groepen hadden dit punt van “false belief” nog niet bereikt. Baron-Cohen et al. (1985) en Oswald en Ollendick (1989) hebben dezelfde taak bij autistische kinderen uitgevoerd, alhoewel Oswald en Ollendick (1989) de resultaten van Baron-Cohen et al. (1985) niet konden repliceren. Het is opvallend dat zelfs een aantal autistische personen die de volwassenheid hebben bereikt, falen in het begrip van het “false belief” van een ander. Dit komt overeen met de resultaten van Reed (1994). De bevindingen uit het huidige onderzoek lijken de hypothese te ondersteunen dat er mogelijk een ontwikkelingsachterstand in perspectief-nemen is bij autistische personen (Baron-Cohen, 1991). Deze achterstand in perspectief-nemen is gerelateerd aan het functioneren van een volwassen persoon met autisme in de maatschappij.

De verschillen in respons-adequaatheid tussen de vijf niveau-groepen van maatschappelijk functioneren waren het grootst na een complexe vraag. In het onderzoek van Curcio en Paccia (1987) werd na een concrete vraag 60% een adequate respons gegeven en slechts 27% na een complexe vraag. Dit komt overeen met de resultaten van de zeer onvoldoende niveau-groep uit het huidige onderzoek. Het is opvallend dat participanten uit de beperkt maar acceptabele en uit de onvoldoende niveau-groepen meer “weet niet” responses na een complexe vraag gaven dan de andere niveau-groepen. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat deze participanten met “weet niet” respondeerden om op deze manier te kunnen vluchten uit een te veeleisende situatie. Dat wil zeggen, ze snaptten de vraag niet en wisten niet hoe ze op een andere manier zouden kunnen reageren. Of ze vonden de vraag moeilijk en hadden geen zin om hierover na te denken. Een andere mogelijke verklaring is dat de participanten het antwoord op de vraag echt niet wisten en dus een adequate respons gaven. In dat geval drukt het percentage “weet niet” het percentage daadwerkelijke adequate responses. Participanten uit de goede niveau-groep respondeerden vaker na een concrete vraag met “weet niet” dan de andere participanten. Het is onwaarschijnlijk dat deze participanten echt geen antwoord wisten op deze vraag. De deelnemers uit deze groep gaven aan deze concrete vragen kinderachtig te vinden en het gevoel te

hebben dat ze niet serieus werden genomen. Het is dan ook waarschijnlijker dat "weet niet" werd gebruikt om niet te hoeven antwoorden op een eenvoudige vraag.

De duur van het oogcontact was over de groepen nagenoeg gelijk, ongeveer twee seconden. Het aantal keren oogcontact verschilde over de niveau-groepen. Personen uit de niveau-groep goed en gunstig maakten twee keer zo vaak oogcontact dan personen uit de niveau-groep zeer onvoldoende. Problemen in het beurt nemen kunnen hierdoor bij de lager maatschappelijk functionerende groepen veroorzaakt worden. Immers, omdat deze personen minder vaak oogcontact maken, telkens met een duur van gemiddeld twee seconden, hebben zij minder snel de cues in de gaten van hun gesprekspartner dan personen die vaker oogcontact maken met dezelfde duur.

Stereotiep gedrag nam toe naarmate het niveau van maatschappelijk functioneren lager werd, terwijl gewenst gedrag precies het tegenovergestelde liet zien. Stereotiepe gedragingen belemmeren het taakgericht gedrag van autistische personen (Kern, Koegel, & Dunlap, 1984). Het is dus zeer waarschijnlijk dat de verwerving van sociaal gedrag wordt belemmerd door stereotiep gedrag. De personen uit de zeer onvoldoende niveau-groep vertoonden twee keer zo veel stereotiep gedrag dan de personen uit de onvoldoende niveau-groep. Het kan zijn dat dit mede veroorzaakt werd door het interview, dat misschien te moeilijk was omdat het veel verbaliteit vereiste en 25 minuten aandacht vergde. Een paar personen uit de onvoldoende en zeer onvoldoende groep gaven tijdens het interview aan dat ze het erg moeilijk vonden.

Een kritiekpunt is dat er geen IQ-scores zijn berekend. Van een aantal participanten waren deze gegevens niet voor handen. Er is besloten om de personen niet opnieuw te testen omdat deelname aan het onderzoek al indringend genoeg was vanwege de videocamera.

Een ander kritiekpunt is de lage betrouwbaarheid van het PNI. Alhoewel de observatoren goed getraind waren en een scoringshandleiding ter beschikking hadden kon een hoge betrouwbaarheid niet worden bereikt. Het scoren van uitspraken werd door de observatoren als moeilijk ervaren. Een mogelijke verklaring voor de lage betrouwbaarheid zou de subjectiviteit van het scoren van uitspraken kunnen zijn. Het scoren van een uitspraak is niet hetzelfde als het scoren van bijvoorbeeld een taak of gedrag. In het laatste geval komt bepaald

gedrag wel of niet voor, of een taak is goed of fout voltooid. Een uitspraak moet beoordeeld worden door een persoon. De persoon bepaalt welke score de uitspraak krijgt. De uitspraak wordt dus subjectief geïnterpreteerd. Een hypothese hierbij is dat de persoonlijkheid van de observator een rol speelt bij het scoren van een uitspraak. Onderzoek naar deze hypothese is hierbij van belang.

Samenvattend blijkt uit de resultaten van het onderzoek dat de factor adaptatie, bestaande uit variabelen die perspectief-nemen en respons-adequaatheid meten, samenhangen met het maatschappelijk functioneren van autistische volwassen personen met een normale intelligentie. De variabele perspectief-nemen komt echter uit verschillende analyses naar voren als de variabele die bijna 50% van de variantie in maatschappelijk functioneren verklaart. Het is belangrijk om in een vervolgonderzoek te bepalen hoe deze gedragingen aangeleerd en in stand gehouden kunnen worden zodat de kansen op succesvol functioneren in de maatschappij van autistische volwassen personen met een normale intelligentie groter worden.

Het scoren van het perspectief-nemen interview

3.1 Inleiding

Uit het onderzoek naar de factoren die samenhangen met succesvol maatschappelijk functioneren blijkt dat de interbeoordelaars-betrouwbaarheid van het perspectief-nemen interview (PNI) laag is. Zoals in de discussie staat vermeld, zie paragraaf 2.4, is een mogelijke verklaring voor de lage betrouwbaarheid de subjectiviteit van het scoren van uitspraken. Een uitspraak moet worden beoordeeld door een persoon. Bij deze beoordeling vindt een subjectieve interpretatie van de uitspraak plaats. Dit in tegenstelling tot het beoordelen van bijvoorbeeld een taak, waarbij objectief een correcte uitvoering kan worden vastgesteld.

Funder en Dobroth (1987) onderzochten de kenmerken van de interbeoordelaars-overeenstemming bij het beoordelen van eigenschappen. Uit dit onderzoek blijkt, niet geheel onverwacht, dat eigenschappen die het meest zichtbaar zijn de hoogste interbeoordelaars-overeenstemming behalen. Een eigenschap is meest zichtbaar, volgens Funder en Dobroth (1987), indien (a) gedragingen die de eigenschap bevestigen of ontkennen makkelijk zijn voor te stellen, (b) zulke gedragingen vaak voorkomen, (c) slechts enkele bevestigende gedragingen nodig zijn om de eigenschap te kenmerken, en (d) het subjectief makkelijk lijkt de eigenschap te beoordelen. Alhoewel perspectief-nemen zich veelal uit in waarneembaar gedrag, is het moeilijk om het niveau van perspectief-nemen of het zich kunnen inleven in de ander direct uit het gedrag te distilleren.

Volgens Taft (1955) is een kritiekpunt op de zogenaamde empathie-test, dat wil zeggen het voorspellen van uitvoering van test-items of het beoordelen van responses met betrekking tot persoonlijkheid en attitudes, het effect van

projectie. De beoordeling zal gedeeltelijk het resultaat zijn van projectie van de eigen persoonlijkheid van de beoordelaar. Hoe meer de beoordelaar en de te beoordelen persoon op elkaar lijken, des te accurater zullen de voorspellingen zijn (Taft, 1955).

Het beoordelen van uitspraken uit het PNI vindt plaats aan de hand van bepaalde richtlijnen. In het PNI krijgt een respondent score 0, volgens Selman (1979), indien hij/zij de causale relatie tussen een fysieke en een psychologische ervaring verwacht. Bij het perspectief-nemen zal het fysieke op de voorgrond staan. Bijvoorbeeld:

“Waarom is Kees aardig?”

“Kees is aardig omdat hij lacht”, of

“Kees is aardig omdat hij blauwe ogen heeft”

Een respondent krijgt score 1 als hij/zij zich wel bewust is dat verschillende personen verschillende reacties hebben op dezelfde gebeurtenis, maar niet in staat is het perspectief van een ander te nemen. Volgens Selman (1979) staan hierbij daden en motieven op de voorgrond. Bijvoorbeeld:

“Waarom is Kees aardig?”

“Kees is aardig omdat hij altijd snoep uitdeelt”, of

“Kees is aardig omdat hij behulpzaam is”

Het probleem bij het interpreteren schuilt in kleine verschillen in uitspraken. Bijvoorbeeld:

“Wanneer vindt de baas Karin weer aardig?”

“als de jurk weer schoon is”, of

“als ze de jurk schoonmaakt”

In eerste instantie lijken de twee uitspraken niet veel van elkaar te verschillen. In beide uitspraken komt naar voren dat een jurk schoon moet zijn, alvorens de baas Karin weer aardig vindt. Het verschil tussen de twee uitspraken is de actie. In de eerste uitspraak wordt alleen gesproken over de uiterlijke of fysieke verschijning, terwijl in de tweede uitspraak de actie centraal staat. In de eerste uitspraak is alleen het resultaat, een schone jurk, van belang en niet de handeling, het schoonmaken van de jurk. In de tweede uitspraak wordt ook vermeld wie die actie uit moet voeren, namelijk Karin zelf. Uitspraak één krijgt score 0 vanwege de nadruk op het fysieke en uitspraak twee krijgt score 1 vanwege de nadruk op de actie.

Bij het beoordelen van een uitspraak zouden persoonlijkheidskenmerken van de observator een rol kunnen spelen, omdat een uitspraak subjectief geïnterpreteerd wordt. Een extravert persoon zou, bijvoorbeeld, bij de beoordeling van een uitspraak andere aandachtspunten op de voorgrond plaatsen dan een niet-extravert persoon, omdat hij of zij, bijvoorbeeld, meer sociale contacten heeft. Daarnaast is het mogelijk dat extraverte personen sneller afleiding zoeken bij het uitvoeren van een taak. Campbell en Hawley (1982) onderzochten de studiegewoonten van extraverte en introverte studenten. Hieruit bleek dat extraverte studenten de voorkeur gaven aan studie-lokaties waar meer externe stimulatie, zoals geluiden en de mogelijkheid om te praten met anderen, aanwezig was. Hill (1975) onderzocht de hypothese dat extraverte personen bij de uitvoering van een monotone taak grotere respons-variatie vertonen dan introverte personen. De resultaten bevestigden deze hypothese. Volgens Hill (1975) is een mogelijke verklaring hiervoor dat extraverte personen de hoeveelheid stimulatie doen toenemen om een optimaal niveau van arousal te behouden. Het hogere niveau van corticale arousal in introverte personen ten opzichte van extraverte personen is volgens Eysenck en Eysenck (1985) de meest succesvolle verklaring voor de vele gedragsverschillen tussen introverte en extraverte personen.

De arousal theorie is echter niet in staat om een volledige verklaring voor de gedragsverschillen tussen introverte en extraverte personen te geven (Eysenck & Eysenck, 1985). Zo blijken introverte personen niet op alle momenten van de dag een hoger arousal niveau te hebben dan extraverte personen. Mitchell en Redman (1993) onderzochten de relatie tussen persoonlijkheid, ochtend- en avondtypes en cafeïne consumptie. De resultaten van het onderzoek ondersteunden de mogelijke relatie tussen persoonlijkheid, cafeïne-gebruik en circadisch ritme. Avondtypes bleken significant hoger te scoren op de extraversieschaal van de Eysenck Personality Questionnaire. Tevens consumeerden de avondtypes significant meer cafeïne dan de ochtendtypes. Volgens Mitchell en Redman (1993) zijn er drie mogelijke verklaringen voor de gevonden resultaten. Op de eerste plaats, zou cafeïne-consumptie en geprefereerde nachtelijke activiteiten verklaard kunnen worden door de arousal theorie, dat wil zeggen om een optimaal niveau van arousal te kunnen handhaven. Ten tweede, indien extraversie een indicatie is van metingen van

sociabiliteit, dan zouden extraverte personen eerder geneigd zijn een actief nachtelijk leven te leiden dan de minder sociabele introverte personen. Een derde mogelijke verklaring is dat cafeïne het begin van de slaap uitstelt door verandering van de slaap-waak cyclus.

Uit een onderzoek van Moltó, Segarra en Avila (1993) kwam naar voren dat impulsieve en extraverte personen een snellere responssnelheid hebben dan niet-impulsieve en introverte personen. De gevonden verschillen kunnen volgens Moltó et al. (1993) worden verklaard door verschillen in informatie verwerkingssnelheid. Impulsieve personen gebruiken consistent sneller en minder accurate strategieën bij informatie verwerking dan niet-impulsieve personen.

In dit onderzoek wordt de hypothese getoetst dat persoonlijkheidskenmerken van de observator, met name extraversie, een verschillende rol spelen bij het beoordelen van een uitspraak. De verwachting is dat de betrouwbaarheid van het beoordelen van uitspraken groter is binnen homogene groepen, dat is een groep die hoog scoort op een extraversie-schaal en een groep die laag scoort op een extraversie-schaal, dan tussen beide groepen.

3.2 Methode

3.2.1 Subjecten

Orthopedagogiek-studenten uit het eerste doctoraal jaar participeerden aan het onderzoek. In totaal waren dit 43 studenten, 40 vrouwen en drie mannen. Gemiddelde leeftijd was 24.67 jaar (range: 20 - 47).

3.2.2 Meetinstrument

Amsterdamse Biografische Vragenlijst (ABV). De ABV (Wilde, 1970) werd gebruikt om de persoonlijkheid van de participanten te meten. De ABV werd door iedere participant zelf ingevuld. Omdat het invullen voor iedereen op hetzelfde tijdstip plaatsvond, werden de items in verschillende volgorde aangeboden. Op deze manier werd voorkomen dat participanten de ingevulde items onderling konden vergelijken. Daarnaast werd de privacy gewaarborgd door het verstrekken van persoonsgebonden nummers, waardoor de participant de vragenlijst anoniem kon invullen.

3.2.3 Afhankelijke variabele

Beoordelen van uitspraken. Uitspraken uit het PNI worden beoordeeld volgens Selman (1979): (a) verwarring van de causale relatie tussen een fysieke en een psychologische ervaring, bijvoorbeeld, iemand is verdrietig omdat hij of zij huilt in plaats van huilt omdat hij of zij verdrietig is (score 0), (b) perspectief-onderscheid, dat wil zeggen, de persoon is zich bewust dat verschillende personen verschillende reacties kunnen hebben op eenzelfde gebeurtenis, maar is niet in staat het perspectief van een ander in te nemen (score 1), (c) het vermogen om zichzelf in het perspectief van een ander te plaatsen; de persoon weet dat de fysieke buitenkant de subjectieve binnenkant kan, maar niet hoeft, te reflecteren (score 2), (d) bewustzijn van een wederkerige relatie tussen perspectieven; een persoon kan gemengde gevoelens hebben richting hetzelfde object op hetzelfde moment (score 3) en (e) personen als complexe zelf, bijvoorbeeld, gemengde gevoelens kunnen tot nieuwe emoties leiden (score 4).

3.2.4 Onafhankelijke variabele

Extraversie. Het persoonlijkheidskenmerk extraversie gemeten met behulp van de ABV (Wilde, 1970) wordt gebruikt als onafhankelijke variabele. Afhankelijk van de score op het persoonlijkheidskenmerk extraversie wordt de participant in de extraverte groep of niet-extraverte groep ingedeeld (percentiele score 0 - 30: niet-extraverte groep en percentiele score 91 - 100: extraverte groep), of buitengesloten van deelname aan dit onderzoek (percentiele score 31 - 90).

3.2.5 Procedure

Voordat studenten een training in het beoordelen van uitspraken kregen, bestudeerden ze een handleiding met richtlijnen. In een trainingssessie werden de richtlijnen en definities besproken en werd het scoren geoefend. Na deze training ontvingen alle participanten 50 uitspraken ter beoordeling. De uitspraken werden in verschillende volgorde over participanten aangeboden. Participanten waren naïef met betrekking tot de leeftijd en kenmerken van de doelgroep en hun eigen score op de ABV. Het beoordelen van de uitspraken nam ongeveer drie kwartier in beslag.

Tabel 3.1

Scoringspercentage over alle items per groep

	Extravert	Niet-extravert	Allen
Score 0	35.32	31.28	33.68
Score 1	23.14	29.37	26.75
Score 2	28.00	23.04	25.99
Score 3	11.14	13.00	11.85
Score 4	01.71	03.00	02.15

3.3 Resultaten

Met behulp van de score op de Amsterdamse Biografische Vragenlijst is een deel van de studenten in twee groepen ingedeeld. De extraverte groep bestaat uit 7 personen, terwijl de niet-extraverte groep uit 6 personen bestaat.

In Tabel 3.1 staat het percentage score 0, 1, 2, 3, en 4 over alle items per groep vermeld. Uit de Tabel blijkt dat er geen grote verschillen zijn tussen beide groepen. Beide groepen geven ongeveer even vaak, bijvoorbeeld, een score 0; in de extraverte groep werd bij 35 procent van de items een score 0 gegeven en in de niet-extraverte groep werd bij 31 procent van de items een score 0 gegeven. Ook blijkt uit Tabel 3.1 dat deze 13 personen tezamen bijna 34 procent van de items een score 0 hebben gegeven. Uit de Tabel blijkt verder dat 28 procent van de items een score 2 hebben gekregen in de extraverte groep en 23 procent een score 1. In de niet-extraverte groep is dit precies andersom, dat wil zeggen 29 procent van de items krijgt een score 1, terwijl 23 procent van de items een score 2 krijgt.

Om de betrouwbaarheid te toetsen binnen de extraverte en binnen de niet-extraverte groep en tussen beide groepen werd de kappa statistic (Cohen, 1960) berekend. Voor deze vergelijking werden de kappa statistics van iedere persoon van een groep met iedere andere persoon binnen de groep berekend, maar ook met iedere persoon van de andere groep. Tabel 3.2 geeft de kappa statistics van

Tabel 3.2

Kappa statistics van alle personen van de niet-extravert groep (boven) en extraverte groep (onder)

Persoon	1	2	3	4	5	6
1	-					
2	.52	-				
3	.48	.45	-			
4	.54	.44	.73	-		
5	.46	.41	.41	.38	-	
6	.47	.36	.35	.59	.30	-

Persoon	7	8	9	10	11	12	13
7	-						
8	.37	-					
9	.38	.72	-				
10	.27	.43	.53	-			
11	.21	.60	.49	.42	-		
12	.20	.47	.42	.55	.33	-	
13	.31	.53	.41	.40	.50	.37	-

Tabel 3.3

Kappa statistics van alle personen van de niet-extraverte groep in vergelijking met de extraverte groep

		extravert						
	Persoon	7	8	9	10	11	12	13
niet-extravert	1	.37	.55	.55	.65	.49	.55	.45
	2	.35	.58	.60	.49	.38	.39	.43
	3	.27	.37	.40	.57	.23	.42	.31
	4	.26	.46	.38	.57	.32	.48	.49
	5	.23	.40	.43	.46	.49	.23	.37
	6	.12	.44	.41	.50	.52	.56	.37

alle personen van de niet-extraverte groep in vergelijking met elkaar en van de extraverte groep in vergelijking met elkaar. Tabel 3.3 geeft de kappa statistic van alle personen van de niet-extraverte groep in vergelijking met de personen van de extraverte groep.

Uit de tabellen komt naar voren dat de betrouwbaarheid binnen groepen en tussen beide groepen erg laag is. Tevens zijn geen verschillen in betrouwbaarheid tussen beide groepen zichtbaar.

Volgens de hypothese zou binnen een groep de betrouwbaarheid hoog zijn en tussen de twee groepen de betrouwbaarheid laag. De hypothese wordt niet door de resultaten bevestigd. Allereerst is over de 50 te beoordelen uitspraken een gemiddelde totaalscore voor elke beoordelaar berekend. Indien de beoordelingen van de extraverte en niet-extraverte groep van elkaar verschillen, dan komt dit verschil ook naar voren in de gemiddelde totaalscores. Uit een t -toets met gepoolde varianties komt geen significant verschil tussen beide groepen naar voren ($t = .90$, $df = 11$, $p = .39$). De hypothese dat het

persoonlijkheidskenmerk extraversie een rol speelt bij het beoordelen van uitspraken wordt in dit onderzoek niet bevestigd.

3.4 Discussie

Uit dit onderzoek blijkt dat het persoonlijkheidskenmerk extraversie geen rol speelt bij verschillen in het beoordelen van uitspraken. De betrouwbaarheden, uitgedrukt in kappa statistics, waren in dit onderzoek erg laag. Verschillende verklaringen voor deze lage betrouwbaarheden zijn mogelijk. Ten eerste, de training in het beoordelen van uitspraken gebeurde klassikaal. De training was hierdoor misschien minder intensief voor de deelnemende personen en tevens kon de onderzoekster niet voldoende controleren in hoeverre de richtlijnen en manier van beoordelen werden begrepen. Echter, in het hoofdonderzoek (zie Hoofdstuk 2.2.5) werden de beoordelaars wel individueel getraind, maar ook hier kon geen hoge betrouwbaarheid worden bereikt. Ten tweede kan motivatie van de beoordelaars een rol hebben gespeeld bij het beoordelen van uitspraken. De beoordelaars in dit deelonderzoek waren studenten die in het kader van hun opleiding participeerden aan het onderzoek. Het is mogelijk dat de beoordelaars minder gemotiveerd waren om de uitspraken serieus volgens de richtlijnen te beoordelen. Daar staat tegenover dat de beoordelaars in het hoofdonderzoek zeer gemotiveerd waren; dit leidde echter niet tot hogere betrouwbaarheden. Een derde mogelijke verklaring voor de lage betrouwbaarheid in dit onderzoek is de subjectiviteit van het beoordelen van uitspraken. Alhoewel het persoonlijkheidskenmerk extraversie geen rol speelt in het beoordelen van uitspraken kunnen andere subjectieve factoren wel een rol spelen bij de beoordeling. Immers, het beoordelen van, bijvoorbeeld, een taak is eenduidig, de taak is goed of niet goed voltooid. Bij het beoordelen van een uitspraak moet een persoon aan de hand van bepaalde richtlijnen of regels beoordelen welke score een uitspraak krijgt. Er is dus meer vrijheid voor de beoordelaar bij de beoordeling, dat wil zeggen de beoordelaar heeft meer gelegenheid tot het interpreteren van een uitspraak en om deze interpretatie mee te laten spelen in de beoordeling. Deze bias zou waarschijnlijk voorkomen kunnen worden door het opstellen van meer verfijnde richtlijnen of regels, die geen ruimte laten voor interpretatie. Het probleem bij het opstellen van deze richtlijnen is echter dat het nooit uitputtend kan zijn. De beoordeling van een uitspraak zal altijd in een

bepaalde mate subjectief blijven. Verder onderzoek naar het vergroten van de betrouwbaarheid van het beoordelen van uitspraken is noodzakelijk.

De convergente validiteit van het Maatschappelijk Functioneren Interview en de Vineland Adaptive Behavior Scales bij niet-zwakzinnige autistische personen

4.1 Inleiding

In het onderzoek naar de factoren die samenhangen met adaptief functioneren in de samenleving is het Maatschappelijk Functioneren Interview (MFI) gebruikt om het maatschappelijk functioneren te meten. Evenwel, de MFI, die wordt afgenomen bij de participant zelf, kan informatie verstrekken die niet betrouwbaar en valide is. Autistische personen hebben vaak communicatieproblemen die niet alleen betrekking hebben op de taalverwerving, maar ook op het taalgebruik (zie Hoofdstuk 1). Om deze reden kan het meer wenselijk zijn een interview af te nemen bij een andere informant dan de betreffende persoon zelf.

De Vineland Adaptive Behavior Scales (VABS) (Sparrow, Balla, & Cicchetti, 1984) daarentegen, wordt afgenomen bij een ouder of verzorger. De psychometrische eigenschappen van de VABS zijn onderzocht en worden in de handleiding van de VABS besproken. Met behulp van de split-half en test-hertest methoden is de betrouwbaarheid onderzocht en als voldoende beoordeeld. De interbeoordelaarsbetrouwbaarheid was ook voldoende (range: .62-.78 over domeinen), echter voor het domein socialisatie aan de lage kant ($r = .62$). Vervolgens is de construct validiteit met behulp van factor analyse onderzocht en de structuur kon worden gereproduceerd. Daarna is de validiteit van de VABS beoordeeld met behulp van de correlaties van de VABS scores met scores van andere adaptief gedragschalen en intelligentieschalen. Een correlatie van .97 werd gevonden tussen de som van de ruwe scores van de VABS en de somscore van

de Vineland Social Maturity Scale (Sparrow et al., 1984).

De vraag is in hoeverre scores op de MFI en de VABS met elkaar overeenkomen. Deze operatie benadert die welke Allen en Yen (1979) convergente validiteit noemen. Volgens Allen en Yen dient convergente validiteit worden vastgesteld indien dezelfde eigenschap met behulp van verschillende methoden kan worden gemeten. Hoge correlaties tussen de scores op de tests die dezelfde eigenschap meten tonen dan de convergente validiteit aan.

Foster en Cone (1995) onderscheiden twee fasen in het valideringsproces. De eerste fase wordt de fase van de representatieve validiteit genoemd, waarin wordt beoordeeld in hoeverre de test werkelijk meet wat het bedoelt te meten. Convergente validiteit behoort tot deze fase. Als de representatieve validiteit is bepaald, kan de bruikbaarheid en betekenis van de scores van het meetinstrument worden onderzocht. Dit vindt plaats in de tweede fase, de fase van de zogenaamde elaboratieve validiteit. Tot deze fase behoort bijvoorbeeld het vaststellen van de predictieve validiteit.

Middleton, Keene, en Brown (1990) onderzochten de convergente validiteit van subschalen van de Scales for Independent Behavior (SIB) en de (sub)domeinen van de VABS. Beide schalen werden door middel van een interview met een geïnformeerde respondent, dat is een ouder of verzorger, afgenomen. Een correlatie van tenminste .85 werd gehanteerd als maat voor goede convergente validiteit. De domeinen motoriek, socialisatie en huishoudelijke zelfredzaamheid haalden dit criterium niet. Een mogelijke verklaring voor de lage convergente validiteit van deze domeinen is de lage gevonden betrouwbaarheid van de VABS. De meest valide domeinen waren persoonlijke zelfredzaamheid, zelfredzaamheid in de gemeenschap en communicatie.

Het doel van dit onderzoek is het vaststellen van de convergente validiteit van de VABS en het Maatschappelijk Functioneren Interview (MFI).

4.2 Methode

4.2.1 Subjecten

Aan het onderzoek namen dezelfde personen deel als aan het onderzoek naar de factoren gerelateerd aan succesvol maatschappelijk functioneren (zie Hoofdstuk 2). Met behulp van het dr. Leo Kannerhuis, een residentieel

behandelingstehuis voor autistische adolescenten, en regionale RIAGG-autisme teams werden participanten geselecteerd. Criteria voor participatie waren: (a) diagnose van autisme volgens DSM-III-R, (b) IQ van tenminste 70, (c) leeftijd tussen 20 en 45 jaar en (d) geen andere psychiatrische stoornissen. Veertig mannen en negen vrouwen voldeden aan de criteria. Dertig personen waren ex-bewoners van het dr. Leo Kannerhuis. De gemiddelde leeftijd van de participanten was 27.6 jaar (range: 20-43).

4.2.2 Meetinstrumenten

Maatschappelijk Functioneren Interview. Het interview is beschreven in Hoofdstuk 2.2.2. Elke participant werd geïnterviewd over zijn/haar dagelijkse bezigheden en werk, mate van onafhankelijkheid, sociale relaties en wonen. Het interview bestond uit 13 vragen. Het maatschappelijk functioneren van elke participant werd aan één van de volgende niveaus toegekend: (a) goed, (b) gunstig, (c) beperkt maar acceptabel, (d) onvoldoende en (e) zeer onvoldoende (zie Hoofdstuk 2.2.3).

Vineland Adaptive Behavior Scales. De VABS, survey form (VABS) (Sparrow et al., 1984) werd gebruikt voor het meten van adaptief gedrag. In de handleiding van de VABS wordt adaptief gedrag gedefinieerd als de uitvoering van dagelijkse activiteiten, vereist voor persoonlijke en sociale bekwaamheid. In het huidige onderzoek werden de drie adaptief gedragsdomeinen, namelijk communicatie, zelfredzaamheid en socialisatie, en het ongewenst gedragsdomein gebruikt. De drie adaptief gedragsdomeinen bestonden elk uit drie subdomeinen. Het domein motoriek werd weggelaten vanwege het leeftijdsgebonden karakter.

4.2.3 Variabelen

Maatschappelijk functioneren. Het maatschappelijk functioneren is de mate waarin een persoon zelfstandig adaptief gedrag met betrekking tot werken, zelfverzorging en zelfredzaamheid, nabije sociale netwerkrelaties en uitgebreide sociale netwerkrelaties vertoont.

Communicatie. Het domein communicatie bestaat uit drie subdomeinen: (a) Receptief, zoals bijvoorbeeld begrijpen, luisteren en aandacht en het volgen van instructies; (b) Expressief, zoals bijvoorbeeld beginnende spraak, interactieve

spraak, abstracte concepten gebruiken, spreekvaardigheden en complexe ideeën uiten; (c) Schrift, zoals bijvoorbeeld beginnend lezen, leesvaardigheden en schrijfvaardigheden.

Zelfredzaamheid. Het domein zelfredzaamheid bestaat uit drie subdomeinen: (a) Persoonlijk, zoals bijvoorbeeld eten en drinken, zindelijkheid, aankleden, zelfverzorging en gezondheid; (b) Huishoudelijk, zoals bijvoorbeeld huishouden, keukentaken en verzorging van kleding; (c) Gemeenschap, zoals bijvoorbeeld telefoonvaardigheden, omgang met geld, tijd en data, werkvaardigheden en vaardigheden met betrekking tot de veiligheid.

Socialisatie. Het domein socialisatie bestaat uit drie subdomeinen: (a) Interpersoonlijke relaties, zoals bijvoorbeeld herkennen en uiten van emoties, imiteren, sociale communicatie, vriendschap en uitgaan; (b) Spel en vrijetijd, zoals bijvoorbeeld spelen, delen en samenwerken, hobbies, televisie en radio; (c) Omgangsvaardigheden, zoals bijvoorbeeld beleefdheid, volgen van regels, geheimen bewaren en verantwoordelijkheid.

Ongewenst gedrag. Tot dit domein behoren die gedragingen die interfereren met het adaptief functioneren van een persoon. Het ongewenst gedrag domein bestaat uit twee delen: (a) Deel 1, hiertoe behoren de minder ernstige vormen van ongewenst gedrag, zoals bijvoorbeeld duimzuigen, spijbelen en impulsiviteit; (b) Deel 2, hiertoe behoren de ernstige vormen van ongewenst gedrag, zoals bijvoorbeeld, zelfverwondend, stereotiep en destructief gedrag.

4.2.4 Betrouwbaarheid

Alle betrouwbaarheidsmetingen voor het MFI werden door een onderzoeksassistente uitgevoerd. De onderzoekster en assistente kenden, onafhankelijk van elkaar, een score voor elke vraag van het interview toe (zie Hoofdstuk 2.2.2). Betrouwbaarheidsmetingen vonden in 33% van de interviews plaats. Overeenstemming en niet-overeenstemming werden op item-niveau beoordeeld. Om te controleren voor overeenstemming op basis van toeval werd de kappa statistic (Cohen, 1960) berekend. Een gemiddelde kappa statistic van .80 (range: .48 - 1.00) werd gevonden.

Betrouwbaarheidsmetingen vonden in 65% van alle VABS-interviews plaats. De onderzoeksassistente voerde ook alle betrouwbaarheidsmetingen voor de VABS uit. Het overeenstemmingspercentage werd op item-niveau berekend

door het aantal overeenstemmingen te delen door het aantal overeenstemmingen plus niet-overeenstemmingen maal honderd. Met de kappa statistiek werd gecorrigeerd voor overeenstemming op basis van toeval. Gemiddelde kappa statistiek was .78 (range: .68 - .87). Volgens de richtlijnen (Everitt & Hay, 1992; Fleiss, 1981) kunnen deze kappa-scores als goed worden beschouwd.

4.2.5 Procedure

Het MFI werd bij de participant thuis afgenomen. Het interview duurde ongeveer 30 minuten. De VABS werd bij een ouder of mentor van de participant afgenomen door middel van een interview. De interviews werden allen door de onderzoekster zelf uitgevoerd. De onderzoekster had ervaring met het afnemen en scoren van het VABS - interview. Voorafgaand aan het interview werd benadrukt dat alleen informatie over het huidige dagelijks functioneren van de participant belangrijk was. Tevens werd aan de geïnterviewde verteld dat vaardigheden die de participant ook werkelijk uitvoert van belang zijn, in plaats van vaardigheden die de participant eventueel zou kunnen uitvoeren, echter het wordt nooit aan hem/haar gevraagd om te doen. Het interview duurde gemiddeld 1 uur.

4.3 Resultaten

4.3.1 Descriptieve analyse

Tabel 4.1 toont de toekenning van de 49 deelnemende personen aan de vijf niveaus van maatschappelijk functioneren met behulp van de score op het MFI. Deze tabel is identiek aan Tabel 2.2.

Tabel 4.2 vermeldt de gemiddelde VABS domein ruwe scores en leeftijdsequivalenten per niveau van maatschappelijk functioneren. Het domein ongewenst gedrag wordt alleen uitgedrukt in ruwe scores. Tabel 4.2 laat zien dat de niveau-groep goed de hoogste scores op alle adaptief gedrag domeinen behalen en de laagste score op het ongewenst gedrag domein. De laagste scores op de adaptief gedrag domeinen en de hoogste score op het ongewenst gedrag domein heeft niveau- groep zeer onvoldoende behaald.

De gemiddelde subdomein ruwe scores staan vermeld in Tabel 4.3. Ook hier zijn de verschillen in scores zichtbaar bij vergelijking van de vijf niveau-groepen, dat wil zeggen niveau-groep goed behaalt de hoogste subdomein ruwe

Tabel 4.1

Aantal participanten toegewezen aan de onderscheiden niveaus van maatschappelijk functioneren

	Niveau van maatschappelijk functioneren				
	Go	Gu	Ba	O	Zo
Man	1 (2.50)	13 (32.50)	17 (42.50)	7 (17.50)	2 (5.00)
Vrouw	1 (11.11)	2 (22.22)	5 (55.56)	1 (11.11)	0 (-)
Totaal	2 (4.08)	15 (30.61)	22 (44.90)	8 (16.33)	2 (4.08)

Opmerking. Go = goed; Gu = gunstig; Ba = beperkt maar acceptabel; O = onvoldoende; Zo = zeer onvoldoende. Percentages staan vermeld tussen haakjes.

scores en niveau-groep zeer onvoldoende de laagste subdomein ruwe scores.

4.3.2 Statistische analyses

De gemiddelde totaalscore op het maatschappelijk functioneren interview (MFI) van elke participant bepaalt de indeling in de vijf niveaus van maatschappelijk functioneren (zie Hoofdstuk 2.2.2). Om informatieverlies te voorkomen werd in de statistische analyses gebruik gemaakt van de gemiddelde totaalscore op het MFI van elke participant in plaats van de verdeling in vijf niveaus.

Allereerst zijn de intercorrelaties tussen beide meetinstrumenten met behulp van SPSSX onderzocht. Tabel 4.4 laat de correlatiematrix zien. Een lage score op het MFI correspondeert met een hoog niveau van maatschappelijk functioneren. De coëfficiënten in Tabel 4.4 laten hoge statistisch significante correlaties zien tussen een score op het MFI en de Adaptive behavior Composite score en adaptief gedrag subdomeinen van de VABS.

Om de convergente validiteit van de VABS en het MFI verder te exploreren, werden met behulp van SPSSX meervoudige regressie-analyses uitgevoerd, met de MFI score als afhankelijke variabele en de ruwe scores van de negen subdomeinen en het ongewenst gedrag domein als onafhankelijke variabelen. Uit

Tabel 4.2

Gemiddelde VABS domein ruwe scores en leeftijdsequivalenten per niveau van maatschappelijk functioneren

	Niveau van Maatschappelijk Functioneren									
	Go		Gu		Ba		O		Zo	
	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD
Communicatie										
ruwe score	130.0	5.6	119.3	7.0	109.2	14.7	92.6	25.5	73.0	8.5
leeftijdseq.	189.0	55.2	134.7	29.7	102.2	28.3	81.9	32.1	48.5	10.6
Zelfredzaamheid										
ruwe score	174.5	10.6	168.5	7.0	147.4	13.9	126.6	18.2	103.5	4.9
leeftijdseq.	219.0	12.7	212.0	18.7	145.5	43.1	102.1	34.1	69.0	4.2
Socialisatie										
ruwe score	114.0	2.8	96.5	14.4	89.6	12.3	78.9	16.4	60.0	9.9
leeftijdseq.	166.5	19.1	111.8	49.7	87.2	25.3	67.5	25.5	46.5	3.5
Ongewenst gedrag										
ruwe score	13.0	9.9	13.1	6.7	16.3	6.4	19.0	7.2	26.0	18.4

Opmerking. Go = goed; Gu = gunstig; Ba = beperkt maar acceptabel; O = onvoldoende; Zo = zeer onvoldoende; M = gemiddelde; SD = standaard deviatie; leeftijdseq. = leeftijdsequivalent uitgedrukt in maanden.

de resultaten blijkt een lineaire relatie tussen een score op het MFI en de subdomeinen van de VABS ($F = 16.7368$, $df = 10, 38$, $p = .0000$). De proportie verklaarde variantie, uitgedrukt in R^2 , is 81%. Evenwel, de steekproef R^2 overschat in het algemeen de waarde van de populatie van R^2 (Norusis, 1990). De *adjusted* R^2 corrigeert de bias van de steekproef R^2 . De *adjusted* R^2 heeft een waarde van .77.

Tabel 4.5 toont de data van de variabelen in de vergelijking. Welke subdomeinen van de VABS bezitten samenhang met het MFI? De correlatie

Tabel 4.3

Gemiddelde VABS subdomein ruwe scores per niveau van maatschappelijk functioneren

	Niveau van Maatschappelijk functioneren									
	Go		Gu		Ba		O		Zo	
	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD
Communicatie										
Receptief	26.0	0.00	25.5	0.92	25.5	0.67	24.1	2.10	24.0	0.00
Expressief	60.0	0.00	57.5	2.92	54.3	9.32	46.4	14.1	36.0	7.07
Schrift	42.0	5.66	35.5	4.87	28.7	6.78	21.9	10.0	13.0	1.41
Zelfredzaamheid										
Persoonlijk	77.0	1.41	76.1	1.55	73.9	2.37	70.0	2.93	67.0	1.41
Huishoud.	41.0	1.41	35.2	4.78	28.5	3.86	24.4	4.47	16.0	5.66
Gemeensch.	56.5	10.6	57.1	4.81	45.0	10.9	32.3	14.1	20.5	0.71
Socialisatie										
Interpers.	48.0	5.66	39.3	6.67	36.8	5.43	32.0	7.05	28.5	0.71
Spel/vrijetijd	35.0	1.41	30.7	5.46	27.9	5.87	25.6	4.98	18.0	8.49
Omgang	33.0	1.41	26.6	4.08	25.4	4.56	21.4	5.80	13.5	0.71

Opmerking. Go = goed; Gu = gunstig; Ba = beperkt maar acceptabel; O = onvoldoende; Zo = zeer onvoldoende; M = gemiddelde; SD = standaard deviatie; Huishoud = huishoudelijk; Gemeensch. = gemeenschap; Interpers. = interpersoonlijke relaties.

coëfficiënten in Tabel 4.4 laten zien dat de drie subdomeinen van het zelfredzaamheidsdomein, vooral huishoudelijke zelfredzaamheid, en schriftelijke communicatie, een belangrijke rol spelen. Uit Tabel 4.5 blijkt dat huishoudelijke zelfredzaamheid de hoogste regressie-coëfficiënt heeft ($B = -.058$). De *Beta*-coëfficiënt van huishoudelijke zelfredzaamheid ($Beta = -.5078$) is de hoogste, gevolgd door de *Beta*-coëfficiënt van schriftelijke communicatie ($Beta = -.3352$).

Tabel 4.4

Correlatiematrix

	MF	AC	Communicatie			Zelfredzaamheid			Socialisatie			OG
			RC	EC	SC	PZ	HZ	GZ	IS	SS	OS	
MF	1.00											
AC	-.80**	1.00										
RC	-.48**	.64**	1.00									
EC	-.53**	.84**	.60**	1.00								
SC	-.71**	.87**	.53**	.75**	1.00							
PZ	-.74**	.89**	.55**	.66**	.78**	1.00						
HZ	-.79**	.65**	.34*	.43**	.47**	.57**	1.00					
GZ	-.75**	.93**	.58**	.74**	.79**	.88**	.60**	1.00				
IS	-.62**	.79**	.44**	.60**	.62**	.64**	.43**	.62**	1.00			
SS	-.57**	.77**	.41**	.53**	.60**	.71**	.39**	.69**	.66**	1.00		
OS	-.61**	.80**	.60**	.61**	.61**	.67**	.44**	.67**	.75**	.68**	1.00	
OG	.38**	-.50**	-.41**	-.38**	-.37**	-.45**	-.36*	-.53**	-.26	-.48**	-.44**	1.00

Opmerking. MF = maatschappelijk functioneren; AC = Adaptive Behavior Composite; RC = receptieve communicatie; EC = expressieve communicatie; SC = schriftelijke communicatie; PZ = persoonlijke zelfredzaamheid; HZ = huishoudelijke zelfredzaamheid; GZ = gemeenschap zelfredzaamheid; IS = interpersoonlijke socialisatie; SS = spel/vrijetijd socialisatie; OS = omgang socialisatie; OG = ongewenst gedrag;

** $p < .01$; * $p < .05$.

Ook de significantie-niveaus van beide variabelen (huishoudelijke zelfredzaamheid: $t = -5.671$, $p = .00$; schriftelijke communicatie $t = -2.545$, $p = .02$) ondersteunen de lineaire relatie. De *Beta* -coëfficiënten worden echter beïnvloed door de correlaties tussen de onafhankelijke variabelen. Daarom is met

Tabel 4.5

Data voor de variabelen in de vergelijking

Variabele	B	SE B	Beta	t	p
RC	-.0403	.0626	-.0628	-.644	.5235
EC	.0190	.0094	.2461	2.032	.0492
SC	-.0285	.0112	-.3352	-2.545	.0151
PZ	-.0092	.0384	-.0398	-.240	.8114
HZ	-.0583	.0103	-.5078	-5.671	.0000
GZ	-.0099	.0100	-.1801	-.993	.3269
IS	-.0163	.0134	-.1466	-1.212	.2329
SS	-.0010	.0144	-.0084	-.072	.9431
OS	-.0069	.0179	-.0500	-.390	.6985
OG	-.0035	.0091	-.0346	-.387	.7011
(constante)	7.3616	2.6753		2.752	.0090

Opmerking. RC = receptieve communicatie; EC = expressieve communicatie; SC = schriftelijke communicatie; PZ = persoonlijke zelfredzaamheid; HZ = huishoudelijke zelfredzaamheid; GZ = gemeenschap zelfredzaamheid; IS = interpersoonlijke socialisatie; SS = spel/vrijetijd socialisatie; OS = omgang socialisatie; OG = ongewenst gedrag.

behulp van stepwise selection het relatieve belang van de onafhankelijke variabelen onderzocht. Als criterium voor de stepwise selection geldt een p -waarde kleiner dan .05 voor toelating tot de vergelijking en een p -waarde groter dan .1 voor verwijdering uit de vergelijking. Huishoudelijke zelfredzaamheid is de eerste variabele die wordt toegelaten tot de vergelijking ($F = 76.463$, $df = 1$, 47 , $p = .00$). De proportie verklaarde variantie is 61.93% en de $adjusted R^2 = .6112$. In de tweede stap wordt schriftelijke communicatie toegelaten tot de vergelijking ($F = 75.507$, $df = 2$, 46 , $p = .00$). De proportie verklaarde variantie neemt toe met 14.72% ($R^2 = .7665$, $adjusted R^2 = .7564$). De nul-

Tabel 4.6

Coëfficiënten voor de variabelen

Variabelen in de Vergelijking			
Variabele	Beta	t	p
HZ	-.5844	-7.254	.0000
SC	-.4338	-5.385	.0000
(constante)		22.519	.0000
Variabelen niet in de Vergelijking			
RC	-.0649	-.761	.4503
EC	.1111	1.021	.3127
PZ	-.2041	-1.701	.0959
GZ	-.1926	-1.526	.1339
IS	-.1777	-1.979	.0540
SS	-.1301	-1.461	.1509
OS	-.1525	-1.693	.0973
OG	.0119	.151	.8808

Opmerking. HZ = huishoudelijke zelfredzaamheid; SC = schriftelijke communicatie; RC = receptieve communicatie; EC = expressieve communicatie; PZ = persoonlijke zelfredzaamheid; GZ = gemeenschap zelfredzaamheid; IS = interpersoonlijke socialisatie; SS = spel/vrijetijd socialisatie; OS = omgang socialisatie; OG = ongewenst gedrag

hypothese dat de ware populatie waarde voor de verandering in de proportie verklaarde variantie nul is, wordt getoetst met F_{change} . De verandering in de proportie verklaarde variantie is statistisch significant ($F_{change} = 28.999$, $df = 1$, 46, $p = .00$). Geen andere variabele voldoet vervolgens aan de criteria voor toelating in de vergelijking.

Tabel 4.6 vermeldt de coëfficiënten voor de variabelen in de vergelijking en

Tabel 4.7

Overzichtstabel

Stap	MultR	R ²	F	p	Variabele	Beta
1	.787	.619	76.463	.000	HZ	-.787
2	.876	.767	75.507	.000	SC	-.434
3	.886	.785	54.834	.000	IS	-.177

Opmerking. HZ = huishoudelijke zelfredzaamheid; SC = schriftelijke communicatie; IS = interpersoonlijke socialisatie

voor de variabelen niet in de vergelijking. De *Beta's* voor de variabelen niet in de vergelijking geven de gestandaardiseerde regressie-coëfficiënt aan indien de variabele in de volgende stap zou worden toegelaten. De *t* - waarde en de *p* - waarde toetsen de hypothese dat de coëfficiënt nul is. Uit Tabel 4.6 blijkt dat de variabele interpersoonlijke socialisatie (IS) bijna voldoet aan het criterium voor toelating in de vergelijking ($p = .054$). Op grond hiervan wordt besloten het criterium aan te passen, zodat interpersoonlijke socialisatie tot de vergelijking wordt toegelaten.

De toelating van interpersoonlijke socialisatie tot de vergelijking doet de proportie verklaarde variantie met 1.87% toenemen ($R^2 = .7852$). Hoewel de *adjusted R²*, in tegenstelling tot R^2 , niet altijd toeneemt als een variabele aan de vergelijking wordt toegevoegd, en daarom een betere maat voor de fit van het model is, neemt de *adjusted R²* in deze laatste stap toe van .7564 in stap twee naar .7709. Dit is een toename van .01453. Evenwel, F_{change} laat zien dat de toename in R^2 niet statistisch significant is ($F_{change} = 3.916$, $p = .054$). Het model heeft een *F* - waarde van 54.834, $p = .00$ met het aantal vrijheidsgraden van 3 en 45.

Tabel 4.7 geeft een overzichtstabel van de drie stappen in de regressie-analyse. In de tabel worden de *multiple R*, dat is de vierkantswortel van R^2 , R^2 , *F* en *p* genoemd. Ook worden de variabelen in de vergelijking met de regressiegewichten (*Beta*) vermeld.

4.4 Discussie

In het huidige onderzoek wordt beoogd de convergente validiteit tussen de VABS en het MFI te bepalen. De correlatiematrix toont een hoge statistisch significante correlatie tussen scores op het MFI en de Adaptive behavior Composite score ($r = -.80$). De correlatiematrix laat hoge statistisch significante correlaties tussen beide meetinstrumenten zien. Huishoudelijke zelfredzaamheid correleert het hoogst met een score op het MFI ($-.79$). Uit de meervoudige regressie-analyse komt naar voren dat er een lineaire relatie bestaat tussen het MFI en de subdomeinen van de VABS. Met behulp van stapsgewijze meervoudige regressie-analyse is vervolgens nagegaan welke subdomeinen een belangrijke bijdrage leveren aan deze relatie. Huishoudelijke zelfredzaamheid verklaart bijna 62% van de variantie en levert hiermee de belangrijkste bijdrage. Schriftelijke communicatie wordt vervolgens tot de vergelijking toegelaten en verklaart ruim 14% van de proportie variantie. Vervolgens kan geen enkel ander subdomein meer tot de vergelijking worden toegelaten. Na aanpassing van het toelatingscriterium wordt interpersoonlijke socialisatie aan de vergelijking toegevoegd. Deze toelating resulteert evenwel niet in een statistisch significante toename.

Alhoewel de intercorrelaties wel significant waren, werd het criterium van .85 van Middleton et al. (1990) niet behaald. Een belangrijk verschil met het onderzoek van Middleton et al. (1990) is de betrouwbaarheid. In het huidige onderzoek was wel een hoge betrouwbaarheid op beide meetinstrumenten behaald. Als meest valide subdomeinen komen huishoudelijke zelfredzaamheid en schriftelijke communicatie naar voren. Alhoewel in het onderzoek van Middleton et al. (1990) zelfredzaamheid en communicatie ook tot de meest valide domeinen behoorden, betrof het in hun onderzoek andere subdomeinen, namelijk persoonlijke zelfredzaamheid en zelfredzaamheid in de gemeenschap.

Het is niet verwonderlijk dat in dit onderzoek huishoudelijke zelfredzaamheid de grootste bijdrage levert aan de relatie met een score op het Maatschappelijk Functioneren Interview. Het kunnen uitvoeren van deze vaardigheden zonder hulp van anderen is van invloed op de mate van zelfstandigheid van de betreffende persoon. De bijdrage van schriftelijke communicatie lijkt in eerste instantie minder voor de hand liggend. Men zou eerder expressieve communicatie

op deze plaats verwachten. Immers, uitdrukkingsvaardigheden zijn belangrijk in de maatschappij. Een nadere blik op de items van het subdomein schriftelijke communicatie leert echter dat het beheersen van deze vaardigheid belangrijk is in de maatschappij. Bijvoorbeeld, het lezen van de krant, het opzoeken van woorden die je niet begrijpt in een woordenboek en het schrijven van een zakelijke brief zijn vaardigheden waaruit de persoonlijke zelfstandigheid van een persoon kan blijken.

Punt van kritiek op het onderhavig onderzoek is de relatief kleine steekproef van 49 personen. Bij een grotere steekproef was een LISREL-analyse mogelijk geweest om de onderliggende structuur te onderzoeken.

Volgens Campbell en Fiske (1959) is er sprake van convergente validiteit indien het maximaal verschillende methoden betreft. Helaas bestaat er geen eenduidigheid over wanneer methoden van elkaar verschillen, laat staan wanneer ze maximaal van elkaar verschillen (Foster & Cone, 1995). Het bepalen van de convergente validiteit neemt vaak de vorm aan van het vergelijken van verscheidene indirecte beoordelingsmethoden die hetzelfde gedrag beoordelen. Men zou dus kunnen beweren dat in deze studie eerder sprake is geweest van het vaststellen van betrouwbaarheid in plaats van convergente validiteit. Inderdaad lijkt hier, begripsmatig, enige overlapping aanwezig. Alhoewel zowel het MFI als de VABS afgenomen worden aan de hand van een interview, menen we dat het toch sterk verschillende meetmethoden zijn. Namelijk, bij beide meetinstrumenten worden andere informanten gebruikt, te weten de participant zelf bij het MFI en de ouder/verzorger bij de VABS. Het MFI kan als een soort zelfbeoordelvragenlijst worden beschouwd. Indien we dit instrument niet hadden gebruikt bij personen met autisme, maar bij andere jong volwassen personen, was het wellicht niet noodzakelijk geweest om de vragenlijst met behulp van een interview af te nemen. De VABS, daarentegen, is een vragenlijst die altijd met behulp van een ouder-interview afgenomen dient te worden. Met behulp van de verkregen informatie vult de interviewer daarna zelf de VABS in.

Volgens Foster en Cone (1995) behoort convergente validiteit tot de eerste fase in het valideringsproces, namelijk de representatieve validiteit. Ook construct validiteit behoort tot de eerste fase in het valideringsproces. In het volgende hoofdstuk zal met behulp van factoranalyse de validiteit van de structuur van de VABS bij autistische personen worden onderzocht.

Construct validiteit van de Vineland Adaptive Behavior Scales bij een autistische populatie met behulp van factoranalyse

5.1 Inleiding

De American Association on Mental Retardation (AAMR), voorheen de American Association on Mental Deficiency (AAMD), heeft in zijn definitie van mentale handicap stoomissen in adaptief gedrag opgenomen (Grossman, 1983). Volgens de AAMR-definitie is adaptief gedrag de mate of effectiviteit waarin individuen, op grond van leeftijd en culturele achtergrond, voldoen aan de normen van persoonlijke onafhankelijkheid en sociale responsiviteit (Grossman, 1983). Cone (1987) definieert adaptief gedrag als de interacties van een individu met de omgeving die functioneel effectief zijn in die omgeving, dat wil zeggen met de minste beperkingen voor het individu. Volgens Gresham en Elliot (1987) vormen adaptief gedrag en sociale vaardigheden tezamen het construct sociale competentie. Adaptief gedrag omvat volgens Gresham en Elliot (1987): (a) onafhankelijk functioneren, (b) fysieke ontwikkeling, (c) zelfinstructie, (d) persoonlijke verantwoordelijkheid, (e) economische / arbeidsactiviteit en (f) functionele schoolse vaardigheden. Sparrow, Balla en Cicchetti (1984) definiëren in de handleiding van de Vineland Adaptive Behavior Scales (VABS) adaptief gedrag als de uitvoering van dagelijkse activiteiten vereist voor persoonlijke en sociale bekwaamheid. Uitgangspunten hierbij zijn dat: (a) adaptief gedrag leeftijdsgebonden is, (b) adaptief gedrag gedefinieerd wordt door de normen van andere mensen en (c) adaptief gedrag gedefinieerd wordt door werkelijke uitvoering in plaats van eventueel vermogen. Adaptief gedrag is waarschijnlijk

meer gerelateerd aan succes in werken en mate van onafhankelijkheid dan aan schoolprestaties (Loveland & Kelley, 1988).

Middleton, Keene en Brown (1990) beschrijven drie trends die het gebruik van meetinstrumenten, die adaptief gedrag meten, hebben beïnvloed. Als eerste noemen zij de verbreding van de definitie van mentale handicap. Tot de jaren 60 waren alleen IQ-scores bepalend voor de classificatie van mentale handicap. De tweede trend was de nadruk op training in plaats van verzorging van gehandicapte personen. Deze trend werd vooral beïnvloed door de Amerikaanse wetgeving die onderwijs, training en werk voor alle individuen, ongeacht handicap, bevorderde. De derde trend was de beoordeling van individuele vooruitgang en programma-effectiviteit aan de hand van pre- en postscores.

De validiteit van dimensies van adaptief gedrag is een belangrijk onderwerp voor onderzoek, vanwege het belang van adaptief gedrag voor theorie en praktijk met betrekking tot mentale handicap. De construct validiteit moet onderzocht worden als een test een bepaalde eigenschap meet die niet operationeel gedefinieerd is. Dat wil zeggen, er is geen criterium dat als volledig adequaat geaccepteerd wordt, om de te meten eigenschap te definiëren (Cronbach & Meehl, 1955). Een construct is volgens Cronbach en Meehl (1955) een bepaalde veronderstelde eigenschap van mensen, waarvan verwacht wordt dat het in de uitvoering van een test gereflecteerd wordt. Volgens Drenth (1975) is de definitie van construct validiteit van Cronbach en Meehl te ruim. Drenth spreekt dan ook liever van begripsvaliditeit in plaats van construct validiteit. De vraag naar de begripsvaliditeit van een test is volgens Drenth (1975) een vraag naar de relatie tussen een test en een criterium en is een empirisch concept. In het huidige onderzoek wordt de definitie van De Bruyn (1985) van begripsvaliditeit gehanteerd voor het begrip construct validiteit. Begripsvaliditeit is volgens De Bruyn (1985) de mate waarin de test de eigenschap meet die het volgens de ontwerper van de test pretendeert te meten.

De toevoeging van stoornissen in adaptief gedrag in de definitie van mentale handicap heeft geleid tot een discussie over de relatie tussen intelligentie en adaptief gedrag. Immers, indien intelligentie en adaptief gedrag hetzelfde construct meten, kan adaptief gedrag uit de definitie van mentale handicap worden weggelaten. Platt, Kamphaus, Cole en Smith (1991) hebben de relatie

tussen intelligentie en adaptief gedrag onderzocht. Het meten van intelligentie is vooral gericht op het meten van denkprocessen, terwijl het meten van adaptief gedrag het meten van uitvoering van vooral dagelijkse activiteiten betreft. Op grond van de verschillen tussen de definities verwachtten Plat et al. (1991) slechts matige correlaties met intelligentie. Dit zou betekenen dat beide constructen van elkaar verschillen. In het onderzoek werd de relatie tussen de VABS, de Stanford-Binet Intelligence Scale, vierde editie, en de Wechsler Intelligence Scale for Children - Revised (WISC-R) onderzocht bij 99 mentaal gehandicapte kinderen. De correlatie tussen de VABS en de Stanford-Binet Intelligence Scale was .39 en eenzelfde correlatie werd gevonden tussen de VABS en de WISC-R. Uit de resultaten blijkt dat intelligentie en adaptief gedrag gescheiden maar gerelateerde constructen zijn. Adaptief gedrag, zoals gemeten met de VABS, voegt informatie toe aan metingen van intelligentie.

De structuur van een test wordt vaak onderzocht. Hierbij maakt men veelal gebruik van factoranalyse. Met behulp van factoranalyse kan een hoeveelheid aan variabelen tot een geringer en overzichtelijk aantal worden teruggebracht, zonder veel verlies van informatie. Drenth (1975) noemt vier beperkingen van het gebruik van factoranalyse: a) De testbetekenis wordt uitgedrukt in termen van de betekenis van andere tests, waardoor de verklaringsmogelijkheden van de test gelimiteerd zijn. b) De mate van heterogeniteit van de steekproef beïnvloedt het aantal factoren. c) Een aantal, vaak meer willekeurige, mathematische en technische vooronderstellingen bepalen het resultaat van de factoranalyse. d) Het resultaat van de factoranalyse wordt vaak op basis van een meer subjectieve inhoudsanalyse van de test geïnterpreteerd.

Vanwege het belang van adaptief gedrag in de definitie van mentale handicap, is het volgens Widaman, Borthwick-Duffy en Little (1991) opmerkelijk dat geen beter ontwikkelde theorie en duidelijkere definitie van adaptief gedrag beschikbaar is. In hun artikel geven Widaman et al. (1991) een overzicht van onderzoek naar de structuur van het adaptief gedrag domein. De structuur van adaptief gedrag is volgens bepaalde theorieën unifactorieel en volgens andere theorieën multifactorieel. Volgens unifactoriële theorieën vertegenwoordigd één factor het adaptief gedrag domein, terwijl volgens multifactoriële theorieën meerdere factoren vereist zijn om het adaptief gedrag domein te vertegenwoordigen.

Bruininks, McGrew en Maruyama (1988) onderzochten de structuur van adaptief gedrag, gemeten met behulp van de Scales of Independent Behavior (SIB), bij steekproeven van personen met en zonder mentale handicap. Uit het onderzoek kwam naar voren dat adaptief gedrag, gemeten met behulp van de SIB, een unifactorieel construct is. Katz-Garris, Hadley, Garris en Barnhill (1980) onderzochten de construct validiteit van de Adaptive Behavior Scale (ABS), Deel I, bij geïnstitutionaliseerde mentaal gehandicapte volwassen personen. Ook uit het onderzoek van Katz-Garris et al. (1980) kwam naar voren dat adaptief gedrag een unifactorieel construct is.

Nihira (1976) maakte gebruik van de ABS, Deel I, bij geïnstitutionaliseerde mentaal gehandicapte kinderen en volwassenen. Uit de factoranalyse kwamen drie factoren naar voren, namelijk persoonlijke onafhankelijkheid, onafhankelijkheid in de gemeenschap en persoonlijk - sociale verantwoordelijkheid. Uit een onderzoek van Widaman, Gibbs en Geary (1987) kwam een zes-factoren structuur van adaptief gedrag naar voren. Widaman et al. (1987) maakten gebruik van de Client Development Evaluation Report (CDER) bij 14 steekproeven van mentaal gehandicapte kinderen en volwassenen. De zes factoren waren: motorische ontwikkeling, zelfredzaamheidsvaardigheden, cognitieve competentie, sociale competentie, sociaal ongewenst gedrag en persoonlijk ongewenst gedrag. Uit een factoranalyse van de Behavior Inventory for Rating Development (BIRD) kwamen vier factoren naar voren, namelijk cognitieve ontwikkeling, fysieke ontwikkeling, sociaal gedrag en zelfbeheersing (Sparrow en Cicchetti, 1984). Song et al. (1984) onderzochten de construct validiteit van de Wisconsin Behavior Rating Scale. Uit een factoranalyse kwamen twee factoren naar voren, die cognitieve en psychomotorische vaardigheden representeren. De 11 subschalen van de Wisconsin Behavior Rating Scale vertegenwoordigen geen afzonderlijke factoren, zo bleek uit het onderzoek van Song et al. (1984), de subschalen overlappen elkaar.

Sparrow, Balla en Cicchetti (1984) voerden een factoranalyse uit op de Vineland Adaptive Behavior Scale (VABS). Uit de factoranalyse kwamen drie factoren naar voren die met de verschillende domeinen overeenkwamen, namelijk communicatie, socialisatie en zelfredzaamheid. Uit een onderzoek van Roberts, McCoy, Reidy en Crucitti (1993) kwam uit de factoranalyse van de VABS en de SIB, daarentegen, slechts één factor voor beide tests naar voren.

Uit de bovenstaande onderzoeken blijkt dat er nog geen consensus is over de structuur van adaptief gedrag. Multifactoriële theorieën zijn veelbelovend, alhoewel de aanwezigheid van unifactoriële theorieën ook erkend moet worden. Volgens Widaman et al. (1991) zou dit kunnen betekenen dat de structuur van adaptief gedrag hiërarchisch is, met meer specifieke factoren op lagere niveaus en meer algemene factoren op hogere niveaus.

In het huidige onderzoek wordt met behulp van een correlatiematrix en factoranalyse de validiteit van de structuur van de VABS bij volwassen niet-zwakzinnige autistische personen onderzocht.

5.2 Methode

5.2.1 Subjecten

Aan dit deel van het onderzoek namen dezelfde personen deel als aan het onderzoek naar de factoren gerelateerd aan succesvol maatschappelijk functioneren (zie Hoofdstuk 2). Met behulp van het dr. Leo Kannerhuis, een residentiële behandelingstehuis voor autistische adolescenten, en regionale Riagg-autismeteams waren participanten voor het onderzoek geselecteerd. Criteria voor participatie waren: (a) diagnose autisme volgens DSM-III-R, (b) IQ van tenminste 70, (c) leeftijd tussen 20 tot 45 jaar en (d) geen andere psychiatrische stoornissen. Veertig mannen en negen vrouwen voldeden aan de criteria. Dertig personen waren ex-bewoners van het dr. Leo Kannerhuis. De gemiddelde leeftijd van de participanten was 27.6 jaar (range: 20-43).

5.2.2. Meetinstrument

De Vineland Adaptive Behavior Scales, survey form (Sparrow et al., 1984) werd gebruikt voor het meten van adaptief gedrag. De VABS is een herziening van de Vineland Social Maturity Scale (VSMS) (Doll, 1965). Beide schalen zijn ontworpen voor het meten van adaptief gedrag. Britton en Eaves (1986) noemen de volgende vier tekortkomingen van de VSMS: (a) onvoldoende normering, (b) een enkele score terwijl adaptief gedrag een multivariaat karakter heeft, (c) geen standaardscores, en (d) verouderde items, die niet meer gelden voor kinderen van nu.

De VABS (Sparrow et al., 1984) bestaat uit drie versies: de interview

editie-survey form, de interview editie-expanded form en de classroom editie. Adaptief gedrag wordt in vier domeinen gemeten: communicatie, zelfredzaamheid, socialisatie en motoriek. De domeinen communicatie, zelfredzaamheid en socialisatie zijn elk onderverdeeld in drie subdomeinen, terwijl het domein motoriek in twee subdomeinen is onderverdeeld. Naast deze vier domeinen bevatten de survey form en expanded form een facultatief domein voor bepaling van het niveau van ongewenst gedrag. Het ongewenst gedrag domein bestaat uit twee delen. In totaal bestaat de VABS uit 297 items, inclusief het ongewenst gedrag domein.

In het huidige onderzoek werden de domeinen communicatie, zelfredzaamheid en socialisatie gehanteerd. Het domein motoriek werd weggelaten vanwege het leeftijdsgebonden karakter, namelijk tot 6 jaar. Het facultatieve domein ongewenst gedrag werd bij alle participanten gebruikt. Dit domein werd ook in de factoranalyse gebruikt.

5.2.3 Afhankelijke variabele

Adaptief gedrag. Adaptief gedrag wordt in de handleiding van de VABS (Sparrow et al., 1984) gedefinieerd als de uitvoering van dagelijkse activiteiten vereist voor persoonlijke en sociale bekwaamheid.

5.2.4 Onafhankelijke variabelen

Communicatie. Het domein communicatie bestaat uit drie subdomeinen: (a) Receptief, zoals bijvoorbeeld begrijpen, luisteren en aandacht en het volgen van instructies; (b) Expressief, zoals bijvoorbeeld beginnende spraak, interactieve spraak, abstracte concepten gebruiken, spreekvaardigheden en complexe ideeën uiten; (c) Schrift, zoals bijvoorbeeld beginnend lezen, leesvaardigheden en schrijfvaardigheden.

Zelfredzaamheid. Het domein zelfredzaamheid bestaat uit drie subdomeinen: (a) Persoonlijk, zoals bijvoorbeeld eten en drinken, zindelijkheid, aankleden, zelfverzorging en gezondheid; (b) Huishoudelijk, zoals bijvoorbeeld huishouden, keukentaken en verzorging van kleding; (c) Gemeenschap, zoals bijvoorbeeld telefoonvaardigheden, omgang met geld, tijd en data, werkvaardigheden en vaardigheden met betrekking tot de veiligheid.

Socialisatie. Het domein socialisatie bestaat uit drie subdomeinen: (a)

Interpersoonlijke relaties, zoals bijvoorbeeld herkennen en uiten van emoties, imiteren, sociale communicatie, vriendschap en uitgaan; (b) Spel en vrijetijd, zoals bijvoorbeeld spelen, delen en samenwerken, hobbies, televisie en radio; (c) Omgangsvaardigheden, zoals bijvoorbeeld beleefdheid, volgen van regels, geheimen bewaren en verantwoordelijkheid.

Ongewenst gedrag. Tot dit domein behoren die gedragingen die interfereren met het adaptief functioneren van een persoon. Het ongewenst gedrag domein bestaat uit twee delen: (a) Deel 1, hiertoe behoren de minder ernstige vormen van ongewenst gedrag, zoals bijvoorbeeld duimzuigen, spijbelen en impulsiviteit; (b) Deel 2, hiertoe behoren de ernstige vormen van ongewenst gedrag, zoals bijvoorbeeld, zelfverwondend, stereotiep en destructief gedrag.

5.2.5 Betrouwbaarheid

Alle betrouwbaarheidsmetingen werden door een onderzoeksassistente uitgevoerd met ervaring in het afnemen en scoren van het VABS - interview. Teneinde betrouwbaarheidsmetingen te kunnen verrichten werden alle interviews op cassetteband opgenomen. Betrouwbaarheidsmetingen vonden in 65% van alle VABS-interviews plaats. Het overeenstemmingspercentage werd berekend door het aantal overeenstemmingen te delen door het aantal overeenstemmingen plus niet-overeenstemmingen maal honderd. Met behulp van de kappa statistic (Cohen, 1960) werd gecorrigeerd voor overeenstemming op basis van toeval. Gemiddelde kappa statistic was .78 en de mediaan was .77 (range: .68 - .87). Volgens aanbevolen richtlijnen geldt een kappa statistic van < .40 als onvoldoende, een kappa statistic van .40 - .59 als redelijk, een kappa statistic van .60 - .74 als goed en een kappa statistic van .75 - 1.00 als uitstekend (Cicchetti & Sparrow, 1981; Fleiss, 1981). De hier behaalde kappa statistics van .68 - .87 kunnen dus volgens de richtlijnen als goed tot uitstekend worden beschouwd.

5.2.6 Procedure

De procedure met betrekking tot het afnemen van het VABS-interview staat beschreven in Hoofdstuk 4.2.6.

Tabel 5.1

Gemiddelden en standaard deviaties voor adaptief gedrag domein standaardscores en ongewenst gedrag domein ruwe scores

	Gemiddelde	SD
Communicatie	51.22	22.43
Zelfredzaamheid	78.20	25.31
Socialisatie	49.31	16.10
Ongewenst gedrag		
deel 1	10.59	5.36
deel 1 + 2	16.02	7.53

Opmerking. SD = standaard deviatie.

5.3 Resultaten

In Tabel 5.1 staan de adaptief gedrag domein standaardscores, standaard deviaties en de ruwe scores voor het ongewenst gedrag domein vermeld. De data in Tabel 5.1 laten zien dat alle gemiddelde standaardscores beneden een gemiddelde standaardscore van 100 vallen. Een grote variatie in standaardscores is zichtbaar, de standaard deviaties zijn relatief groot.

In Tabel 5.2 staan de subdomein ruwe scores en standaard deviaties vermeld. Tevens is de maximaal te behalen score voor elk subdomein vermeld. Uit de data blijkt dat de participanten gemiddeld hoog functioneren op het gebied van receptieve en expressieve communicatie. Schriftelijke communicatie is relatief laag. Persoonlijke zelfredzaamheid is hoog in vergelijking met de maximaal te behalen score. De participanten functioneren relatief laag op de socialisatie subdomeinen, met name op het subdomein interpersoonlijke relaties. Dit is op grond van hun handicap te verwachten.

Statistische analyses. Allereerst werd met behulp van SPSSX de correlaties tussen de ruwe scores van de drie adaptief gedragdomeinen en het ongewenst gedrag domein berekend. Daarna werden de correlaties tussen de ruwe scores van de negen subdomeinen van adaptief gedrag en het ongewenst gedrag domein

Tabel 5.2

Ruwe score gemiddelden en standaard deviaties voor subdomeinen

	Gemiddelde	SD	Max. score
Receptief	25.33	1.05	26
Expressief	55.65	10.44	62
Schrift	29.51	9.68	46
Persoonlijk	74.08	3.44	78
Huishoudelijk	30.12	7.13	42
Gemeenschap	46.63	13.94	64
Interpersoonlijk	37.20	7.12	56
Spel / vrijetijd	28.41	5.91	40
Omgang	25.10	5.13	36

Opmerking. SD = standaard deviatie; Max. score = maximale score.

berekend (zie Tabel 5.3 en Tabel 5.4). De data in Tabel 5.3 laten hoge correlaties zien tussen de domeinen. Alle correlaties zijn significant ($p = .01$). Dit betekent dat er overlap is tussen de verschillende domeinen. De correlatiematrix van de subdomeinen laat eveneens hoge correlaties zien (zie Tabel 5.4). De correlatie tussen interpersoonlijke socialisatie en ongewenst gedrag is niet significant. Alle andere correlaties zijn significant, de correlatie tussen receptieve communicatie en huishoudelijke zelfredzaamheid heeft een p - waarde van .05, de rest een p - waarde van .01. Een duidelijke onderverdeling van de subdomeinen in de verschillende domeinen is niet zichtbaar.

Om de onderliggende structuur van de VABS te achterhalen werd vervolgens met de domein ruwe scores met behulp van SPSSX een principal components factoranalyse uitgevoerd. Uit de scree test (Cattell, 1966), die de knik in een plot met eigenwaarden van de correlatie matrix bepaald, kwam 1 factor naar voren. Deze factor voldeed aan de eis van een eigenwaarde groter of gelijk aan 1.00.

Tabel 5.3

Correlatiematrix op domein niveau

	communicatie	zelfredzaamheid	socialisatie	ongewenst gedrag
communicatie	1.0000			
zelfredzaamheid	.7917**	1.0000		
socialisatie	.7141**	.7346**	1.0000	
ongewenst gedrag	-.4136**	-.5201**	-.4332**	1.0000

Opmerking. ** $p < .01$

Tabel 5.4

Correlatiematrix op subdomein niveau

	RC	EC	SC	PZ	HZ	GZ	IS	SS	OS	OG
RC	1.00									
EC	.603**	1.00								
SC	.534**	.751**	1.00							
PZ	.549**	.655**	.777**	1.00						
HZ	.342*	.431**	.467**	.575**	1.00					
GZ	.583**	.735**	.788**	.883**	.601**	1.00				
IS	.438**	.598**	.616**	.641**	.430**	.624**	1.00			
SS	.406**	.528**	.601**	.706**	.385**	.690**	.660**	1.00		
OS	.597**	.610**	.605**	.666**	.442**	.670**	.753**	.679**	1.00	
OG	-.406**	-.384**	-.371**	-.446**	-.357**	-.532**	-.257	-.483**	-.442**	1.00

Opmerking. RC = receptieve communicatie; EC = expressieve communicatie; SC = schriftelijke communicatie; PZ = persoonlijke zelfredzaamheid; HZ = huishoudelijke zelfredzaamheid; GZ = gemeenschapszelfredzaamheid; IS = interpersoonlijke socialisatie; SS = spel en vrijetijd socialisatie; OS = omgangssocialisatie; OG = ongewenst gedrag; * $p < .05$; ** $p < .01$.

Tabel 5.5

Factormatrix op subdomein niveau

	Factor 1
Communicatie	
Receptief	.693
Expressief	.816
Schrift	.845
Zelfredzaamheid	
Persoonlijk	.899
Huishoudelijk	.633
Gemeenschap	.917
Socialisatie	
Interpersoonlijke relaties	.780
Spel en vrijetijd	.792
Omgang	.830
Ongewenst gedrag	-.577

Deze factor die we adaptief gedrag noemen, verklaart 71.1% van de variantie.

Vervolgens werd een principal components factoranalyse uitgevoerd met de subdomein ruwe scores. Deze factoranalyse werd uitgevoerd om na te gaan in hoeverre de onderverdeling in drie adaptief gedrag domeinen en een ongewenst gedrag domein gerechtvaardigd is. Uit de factoranalyse kwam wederom één factor naar voren die voldeed aan de eis van een eigenwaarde groter of gelijk aan 1.00. Deze factor verklaart 61.7% van de variantie. Tabel 5.5 laat de factormatrix met de factor ladingen zien. Ladingen van .50 waren vereist voor interpretatie.

5.4 Discussie

De resultaten laten zien dat de domeinen van de VABS allen op dezelfde factor adaptatie laden. Dit komt overeen met Sparrow et al. (1984). De subdomeinen, zo blijkt uit de resultaten van het huidig onderzoek, laden echter ook slechts op één factor. Dit is in tegenstelling met Sparrow et al. (1984), die

drie factoren voor de adaptief gedrag subdomeinen produceerden. De onderverdeling in drie adaptief gedrag domeinen, te weten communicatie, zelfredzaamheid en socialisatie, en een ongewenst gedrag domein kon in het huidig onderzoek niet gereproduceerd worden.

In vergelijking met de vier normeringsgroepen van mentaal gehandicapte personen van 18 jaar of ouder (Sparrow et al., 1984) functioneren de niet-zwakzinnige autistische personen uit het huidig onderzoek op een hoger niveau op de communicatie- en zelfredzaamheid domeinen. Socialisatie is vergelijkbaar met mentaal gehandicapte personen uit non-residentiële voorzieningen, terwijl het ongewenst gedrag overeenkomt met de normeringsgroep van ambulante mentaal gehandicapte volwassenen in residentiële voorzieningen (Sparrow et al., 1984).

Uit de resultaten van het huidig onderzoek blijkt dat de structuur van adaptief gedrag, gemeten met de VABS, unifactorieel is, in plaats van multifactorieel. Dit komt overeen met onderzoek naar de structuur van adaptief gedrag, gemeten met de SIB (Bruininks et al., 1988), de ABS (Katz-Garris et al., 1980) en de VABS (Roberts et al., 1993). De hypothese van Widaman et al. (1991) dat de structuur van adaptief gedrag hiërarchisch is, met meer specifieke factoren op lagere niveaus en meer algemene factoren op hogere niveaus, is een mogelijke verklaring van de gevonden resultaten. In het huidig onderzoek deden alleen volwassen autistische personen zonder een mentale handicap mee. Een multifactoriële structuur van adaptief gedrag zou wel mogelijk bij jongere leeftijdsgroepen of autistische personen met een mentale handicap kunnen voorkomen. Deze hypothese wordt echter niet bevestigd door het onderzoek van Roberts et al. (1993) bij kinderen van vier tot zes jaar met een ontwikkelingsachterstand.

In het huidig onderzoek konden met behulp van factoranalyse de drie domeinen niet gereproduceerd worden. Verschillende verklaringen zijn hiervoor mogelijk. Op de eerste plaats is de VABS niet genormeerd voor een autistische populatie. Alhoewel de VABS veelvuldig gebruikt wordt bij autistische personen is er geen normering beschikbaar voor deze populatie. Ten tweede, participeerden in het huidig onderzoek alleen volwassen personen. De maximum leeftijd in het onderzoek naar de validiteit van de VABS van Sparrow et al. (1984) is 18 jaar en 11 maanden. Het onderscheid in verschillende domeinen zou met het bereiken van de volwassenheid kunnen verdwijnen. Tot slot, is in het huidig onderzoek

gebruik gemaakt van een kleine steekproef, namelijk 49 personen, in tegenstelling tot Sparrow et al. (1984) die gebruik maakten van een steekproef van 200 personen per leeftijdsgroep. De gevonden resultaten moeten dan ook met de nodige voorzichtigheid worden betracht.

In het huidig onderzoek komt de VABS als een betrouwbaar meetinstrument naar voren. De structuur van de VABS kon niet worden gereproduceerd, dat wil zeggen uit de resultaten kwam naar voren dat de drie domeinen hetzelfde construct meten. De VABS is een meetinstrument die veel gebruikt wordt bij autistische personen. Daarom zou een normering specifiek voor deze doelgroep wenselijk zijn.

De resultaten uit de Hoofdstukken 4 en 5 hebben ook consequenties voor de praktijk. Indien een persoon tekortkomingen vertoont binnen een bepaald adaptief gedragsdomein, dat wil zeggen bepaalde vaardigheden binnen dit domein niet beheerst, dan richt behandeling zich op het aanleren van deze specifieke vaardigheden. Uit het huidig onderzoek komt echter naar voren dat de verschillende domeinen sterk samenhangen. Bekeken vanuit de validiteit van de VABS, betekent dit voor het aanleren van vaardigheden, dat de behandeling zich niet per sé hoeft te richten op die vaardigheden waarop een persoon uitvalt, echter, men zou ook vaardigheden die corresponderen met een ander gedragsdomein, kunnen gaan aanleren.

Conclusies en Aanbevelingen

6.1 Inleiding

In dit hoofdstuk zullen de conclusies van de hoofdstukken 2, 3, 4 en 5 in verband worden gebracht met de literatuur, zoals besproken in hoofdstuk 1. Tevens bevat dit hoofdstuk, naar aanleiding van de resultaten, aanbevelingen voor de praktische toepasbaarheid van de bevindingen.

6.2 Conclusies

Dit proefschrift heeft zich gericht op autistische volwassen personen met een normale intelligentie. Met name heeft het onderzoek zich gericht op de factoren of variabelen die gerelateerd zijn aan het maatschappelijk functioneren van deze personen. Er zijn twee onderzoeksvragen geformuleerd: (a) Welke gedragspatronen of kenmerken van autistische personen hangen samen met succesvol functioneren in de maatschappij, en (b) Wat zijn de psychometrische eigenschappen van adaptief gedrag, gemeten bij personen met autisme?

In Hoofdstuk 1 is allereerst een definitie van succesvol maatschappelijk functioneren geformuleerd. Iemand functioneert succesvol als hij of zij zich aanpast aan de geldende normen en waarden en/of zelfstandig adaptief gedrag vertoont. Deze definitie is vervolgens, met behulp van literatuuronderzoek, toegespitst op de doelgroep in het onderzoek, namelijk autistische volwassenen met een normale intelligentie. Succesvol maatschappelijk functioneren is het zelfstandig vertonen van adaptief gedrag met betrekking tot werken, zelfverzorging en zelfredzaamheid, nabije en uitgebreide sociale relaties.

In paragraaf 1.2.1 is het maatschappelijk functioneren verdeeld in vijf

niveaus (Gillberg & Steffenburg, 1987): (a) zeer onvoldoende, de persoon is volledig afhankelijk van anderen; (b) onvoldoende, de persoon boekt geen onafhankelijke sociale vooruitgang; (c) beperkt maar acceptabel, de persoon heeft dezelfde kenmerken als de personen in de 'onvoldoende' groep, maar wordt in zulke mate door leeftijdsgenoten en anderen geaccepteerd dat zijn of haar handicap niet meer zo zichtbaar is; (d) gunstig, de persoon is in staat enige sociale en educatieve vooruitgang te boeken; (e) goed, de persoon leidt een (bijna) normaal sociaal leven en kan op een bevredigend niveau functioneren op school en in het werk. De toekenning van een bepaald niveau van maatschappelijk functioneren aan een persoon zal niet altijd eenduidig zijn, wat kan resulteren in een lage betrouwbaarheid.

Vervolgens zijn in paragraaf 1.3 factoren geïdentificeerd, die mogelijk gerelateerd zijn aan het functioneren van een persoon in de samenleving. Uit onderzoek komt het belang van communicatieve vaardigheden naar voren. De taalproblemen van autistische personen hebben niet alleen betrekking op taalverwerving, maar ook op taalgebruik. Een cognitief onvermogen om zich mentaal in anderen te verplaatsen zou de sociale en communicatiestoornissen van personen met autisme kunnen veroorzaken (Klin, Volkmar, & Sparrow, 1992).

Volgens de 'theory of mind' hypothese hebben autistische personen problemen met het interpreteren van gedrag bij het refereren naar gevoelens, gedachten en ideeën van anderen (Happé, 1994). Autistische personen met een normale intelligentie hebben wel het vermogen om zich voor te stellen wat een ander zou denken, de zogenaamde 'first order representations', maar hebben moeite met de zogenaamde 'second order representations', het vermogen om recursief te denken, dat wil zeggen het vermogen de gedachten van een persoon over de gedachten van een ander te voorspellen.

Vanwege de maatschappelijke trend tot de-institutionalisatie is het belangrijk de kansen in de maatschappij voor personen met ontwikkelingsstoornissen te vergroten. Om personen met autisme voor te bereiden op de maatschappij dienen adaptieve gedragingen te worden aangeleerd. Deze gedragingen zijn immers meer gerelateerd aan werken en onafhankelijk functioneren dan educatieve prestaties (Loveland & Kelley, 1988).

Om een antwoord te kunnen geven op de tweede onderzoeksvraag: 'Op welke wijze kunnen autistische jongeren worden voorbereid op succesvol

maatschappelijk functioneren', moeten we adaptieve gedragingen betrouwbaar en valide kunnen meten bij deze doelgroep. De Vineland Adaptive Behavior Scales (VABS) (Sparrow, Balla, & Cicchetti, 1984) is weliswaar niet genormeerd voor autistische personen, maar blijkt een betrouwbaar en valide meetinstrument te zijn voor het meten van adaptief gedrag.

6.2.1 De factoren die samenhangen met het maatschappelijk functioneren van personen met autisme

In Hoofdstuk 2 werd onderzocht welke variabelen samenhangen met het functioneren van autistische personen in de maatschappij. Perspectief-nemen, stereotiep gedrag, respons-adequaatheid, oogcontact en respons-latentie waren de onafhankelijke variabelen. Met behulp van het dr. Leo Kannerhuis en regionale Riagg-autismeteams waren participanten voor het onderzoek geselecteerd. Veertig mannen en negen vrouwen met een gemiddelde leeftijd van 27.6 jaar participeerden in het onderzoek. Elke participant werd geïnterviewd over zijn/haar dagelijkse bezigheden en werk, mate van onafhankelijkheid, sociale relaties en wonen. Aan de hand van dit interview kreeg elke participant een niveau van maatschappelijk functioneren toegekend. Twee taken en een interview werden gebruikt om het perspectief-nemen te meten. Aan de hand van een video-opname van deze sessie konden tevens stereotiep gedrag, respons-adequaatheid, oogcontact en respons-latentie worden geregistreerd.

De meerderheid van de participanten, bijna 45%, was toegewezen aan de beperkt maar acceptabele niveau-groep. Bijna 31% van de participanten was toegewezen aan de gunstige niveau-groep en 16% in de onvoldoende niveau-groep. Zowel aan de goede niveau-groep als aan de zeer onvoldoende niveau-groep was slechts 4% van de participanten toegewezen.

Hoofdstuk 2 beschreef de toewijzing aan de verschillende niveau-groepen. Mijn inziens is het belangrijk de indeling in groepen gedetailleerd te beschrijven, zodat de vergelijkbaarheid van de resultaten met ander onderzoek toeneemt. Het geven van een definitie van de niveau-groepen alleen is niet voldoende. Immers, een definitie geeft geen informatie over de wijze waarop tot indeling is overgegaan.

Uit de resultaten van het onderzoek kwamen perspectief-nemen en respons-adequaatheid naar voren als variabelen die gerelateerd zijn aan

maatschappelijk functioneren. Uit de verschillende analyses echter bleek dat vooral het perspectief-nemen belangrijk is bij het functioneren in de maatschappij. De resultaten van dit onderzoek tonen aan dat ook volwassen personen met autisme problemen hebben in het perspectief-nemen. Dit komt overeen met de bevindingen van Reed (1994).

De interbeoordelaar-betrouwbaarheid van het in Hoofdstuk 2 gebruikte perspectief-nemen interview (PNI) was laag. Een mogelijke verklaring hiervoor is de subjectiviteit van het scoren van uitspraken, dat wil zeggen er vindt een subjectieve interpretatie van de uitspraak plaats. Op grond hiervan zouden persoonlijkheidskenmerken van de beoordelaar een rol kunnen spelen.

Hoofdstuk 3 toetste de hypothese dat persoonlijkheidskenmerken van de observator, met name extraversie, een rol spelen bij het beoordelen van een uitspraak. In totaal participeerden 43 studenten, 40 vrouwen en drie mannen, met een gemiddelde leeftijd van 24.67 jaar, in het onderzoek. Met behulp van de Amsterdamse Biografische Vragenlijst werd het persoonlijkheidskenmerk extraversie gemeten. Studenten met een percentiele score van 0 - 30 vormden de niet-extraverte groep, terwijl degenen met een percentiele score van 91 - 100 de extraverte groep vormden. Op grond van deze indeling bestond de extraverte groep uit zeven en de niet-extraverte groep uit zes personen. Volgens de hypothese zou de betrouwbaarheid binnen de beide groepen hoog en tussen de beide groepen laag zijn. De resultaten toonden geen statistisch significante verschillen in betrouwbaarheid tussen beide groepen aan. De hypothese dat het persoonlijkheidskenmerk extraversie een rol speelt bij het beoordelen van uitspraken heeft dit onderzoek niet bevestigd.

Bij het scoren van uitspraken zullen, naar mijn mening, altijd verschillen in interpretatie tussen beoordelaars blijven bestaan. Het opstellen van meer verfijnde richtlijnen of regels kan immers nooit uitputtend zijn. De beoordeling van een uitspraak zal altijd in een bepaalde mate subjectief blijven. Voor het maatschappelijk functioneren van personen met autisme is het perspectief-nemen van belang. Daarom is het noodzakelijk de betrouwbaarheid van het beoordelen van uitspraken te vergroten. Zolang het PNI niet betrouwbaar te scoren is, zou men mijn inziens gebruik moeten maken van taken die het perspectief-nemen meten. Immers, het beoordelen van een taak is eenduidig: een taak is wel of niet goed voltooid. De intercorrelaties tussen het PNI en de twee taken die in dit

onderzoek zijn gebruikt, waren statistisch significant. De taken en het interview meten dezelfde factor. Een voordeel van een taak boven een interview is dat zij niet veel verbalisatie vereist van de participant, terwijl zij wel betrouwbaar en valide perspectief-nemen meet.

6.2.2 De betrouwbaarheid en validiteit van de Vineland Adaptive Behavior Scales (VABS) bij een autistische populatie

Volgens de handleiding van de VABS omvatten adaptieve gedragingen de uitvoering van dagelijkse activiteiten vereist voor persoonlijke en sociale bekwaamheid. Het belang van adaptief gedrag voor zowel de theorie als de praktijk, vraagt om onderzoek naar de validiteit van dimensies van adaptief gedrag.

In Hoofdstuk 4 is de convergente validiteit van de VABS onderzocht. Met behulp van het maatschappelijk functioneren interview (MFI) werden de participanten toegewezen aan vijf niveaus van maatschappelijk functioneren. De VABS werd afgenomen bij een ouder of mentor van elke participant door middel van een interview. In totaal namen 49 personen deel. Dit waren dezelfde personen die deelnamen aan het onderzoek, zoals beschreven in Hoofdstuk 2. De correlatiematrix tussen de scores op het MFI en de subdomeinen van de VABS laat hoge statistisch significante correlaties zien. Meervoudige regressie-analyse toonde een lineaire relatie aan tussen de afhankelijke variabele en de totale set van onafhankelijke variabelen. Huishoudelijke zelfredzaamheid, schriftelijke communicatie en interpersoonlijke socialisatie kwamen uit een stepwise regressie-analyse naar voren als de subdomeinen die een belangrijke bijdrage leveren aan deze relatie.

Op grond van het bovenstaande kunnen we concluderen dat de convergente validiteit van de VABS en het MFI voldoende is.

In Hoofdstuk 5 werd de construct validiteit van de VABS bij een autistische populatie onderzocht. In het onderzoek werd de construct validiteit gedefinieerd als de mate waarin de test de eigenschap meet die deze volgens de ontwerper van de test pretendeert te meten.

In verschillende onderzoeken is de structuur van adaptief gedrag onderzocht. Volgens bepaalde theorieën is de structuur unifactorieel en volgens andere theorieën multifactorieel.

Allereerst zijn de correlaties tussen de domeinen communicatie, zelfredzaamheid, socialisatie en ongewenst gedrag berekend. De correlatiematrix laat hoge statistisch significante correlaties zien tussen de verschillende domeinen. Deze meten dezelfde factor, namelijk adaptief gedrag. Vervolgens zijn de correlaties tussen de verschillende subdomeinen berekend. De correlatiematrix laat ook hier hoge statistisch significante correlaties zien. De subdomeinen meten dezelfde factor in plaats van meerdere factoren die de verschillende domeinen reflecteren. Tot slot werd een factoranalyse uitgevoerd. Ook uit deze analyse kwam slechts één factor naar voren. De structuur van de VABS kon het huidige onderzoek niet repliceren.

Volgens Widaman, Gibs en Geary (1987) is de structuur van adaptief gedrag hiërarchisch, met meer specifieke factoren op lagere niveaus en meer algemene factoren op hogere niveaus. De gevonden unifactoriële structuur van adaptief gedrag zou met behulp van deze hypothese verklaard kunnen worden.

Een praktische consequentie van de unifactoriële structuur van de VABS betreft het aanleren van adaptieve gedragingen. Vanwege de hoge correlaties tussen de (sub-)domeinen kunnen we namelijk concluderen dat het aanleren van adaptieve gedragingen binnen een bepaald domein vooruitgang in adaptieve gedragingen binnen andere domeinen tot gevolg heeft. Bijvoorbeeld, het aanleren of trainen van persoonlijke zelfredzaamheid zou tot gevolg hebben dat ook vooruitgang in vaardigheden met betrekking tot de schriftelijke communicatie plaatsvindt. Voor een voorziening zou dit kunnen betekenen dat behandeling zich niet hoeft te richten op het aanleren van zoveel mogelijk adaptieve gedragingen uit verschillende domeinen. Men zou dan kunnen volstaan met het aanleren van adaptieve gedragingen uit één of twee domeinen. In verband met stimulus overselectiviteit is generalisatie van stimuli echter een probleem bij personen met autisme (Lovaas, Koegel, & Schreibman, 1978). Pas verworven gedragingen generaliseren zij niet naar andere personen of een andere omgeving, omdat ze responderen op basis van een incidentele cue, die in de generalisatie-setting niet aanwezig is, in plaats van een centrale cue die wel aanwezig is. Stokes en Baer (1977) benadrukken dat generalisatie niet als een passief fenomeen moet worden beschouwd, maar actief in het programma moet worden opgenomen. Dit kan, onder andere, door bij het aanleren van een nieuwe vaardigheid zoveel mogelijk voorbeelden te trainen, instructies en sociale beloningen te variëren en gebruik te

maken van stimuli die zowel in de training-setting als in de generalisatie-setting voorkomen.

6.3 Aanbevelingen voor de praktische toepasbaarheid van de bevindingen en verder onderzoek

In dit proefschrift stonden twee onderzoeksvragen centraal. De eerste onderzoeksvraag luidde: Welke gedragspatronen of kenmerken van autistische personen zijn gerelateerd aan succesvol functioneren in de maatschappij? Op grond van de resultaten kunnen we concluderen dat vooral perspectief-nemen hierbij een belangrijke rol speelt. Daarnaast bleek ook het adequaat responderen op een vraag belangrijk. Een tekortkoming van het huidige onderzoek is naar mijn mening dat er geen causale verbanden kunnen worden gelegd. Hiervoor is onderzoek bij een grotere populatie noodzakelijk. Vervolgonderzoek met behulp van de analysetechniek LISREL kan wellicht causale relaties aan het licht brengen.

Wat zijn de psychometrische eigenschappen van adaptief gedrag gemeten bij personen met autisme? Op grond van deze tweede onderzoeksvraag is de construct validiteit en convergente validiteit van de VABS onderzocht. Adaptief gedrag is meer gerelateerd aan succes in werken en mate van onafhankelijkheid dan aan schoolprestaties (Loveland & Kelley, 1988). Deze onderzoeksvraag werd in dit proefschrift niet onderzocht aan de hand van experimenten met trainingen of verschillende behandelmethodes. In hoeverre vaardigheden als het perspectief-nemen en adequaat responderen op vragen van anderen door personen met autisme verworven en in stand gehouden kunnen worden, kan ik op grond van dit onderzoek niet beantwoorden.

Personen met autisme falen een zogeheten theory of mind te ontwikkelen. Uit de literatuur komt naar voren dat imitatie een mogelijke voorloper van de ontwikkeling van een theory of mind is (Meltzoff & Gopnik, 1993). Personen met autisme zouden falen in imiteren, volgens Meltzoff en Gopnik (1993), omdat ze de overeenkomsten tussen hun eigen bewegingen en die van anderen niet herkennen. Evenwel uit onderzoek van Charman en Baron-Cohen (1994) bij 20 personen met autisme en een gemiddelde chronologische leeftijd van 11 jaar en 8 maanden bleken zowel de procedurele imitatie als imitatie van gebaren intact.

Terecht merken beide onderzoekers op dat dit niet betekent dat imitatie géén voorloper is van de ontwikkeling van een theory of mind. Immers, hiervoor zou op de eerste plaats onderzocht moeten worden in hoeverre individuen een intacte theory of mind kunnen hebben ontwikkeld in de afwezigheid van imitatie. De gemiddelde verbale leeftijd van de groep autistische personen was 46 maanden. De taken die in dit onderzoek werden gebruikt hebben een leeftijdsnorm van 20 maanden. Op grond van dit gegeven bestaat de mogelijkheid dat de participanten uit het onderzoek van Charman en Baron-Cohen (1994) wel het vermogen hadden te imiteren, maar een ontwikkelingsachterstand vertoonden in deze imiterende vermogens.

Een andere mogelijke voorloper van de theory of mind-stoornis bij autisme is een falen in 'joint attention' of wederkerig gedrag. Baron-Cohen (1989) onderzocht het begrijpen en de produktie van twee verschillende functies van wijzen bij kinderen met autisme. Wijzen heeft een proto-imperatieve functie, waarin iemand een bepaald effect bij een ander teweeg wil brengen, bijvoorbeeld om een bepaald object te verkrijgen. Maar het heeft ook een proto-declaratieve functie, waarin iemand de mentale toestand van een ander wil beïnvloeden, bv. om iets onder de aandacht te brengen van de ander. Deze twee functies worden ook wel respectievelijk 'mands' en 'tacts' genoemd (Skinner, 1957). Uit het onderzoek van Baron-Cohen (1989) blijkt dat autistische kinderen proto-imperatief wijzen begrijpen en zelf produceren, echter het begrip en de produktie van proto-declaratief wijzen lijkt te zijn gestoord. Proto-declaratief wijzen wordt gezien als een voorloper van, onder andere, wederkerige gedragingen, dialoog, theory of mind en symboolgebruik (Baron-Cohen, 1989). Uit onderzoek van Mundy, Sigman, en Kasari (1994) blijkt dat verschillen in IQ en mentale leeftijd waarschijnlijk gerelateerd zijn aan een falen in wederkerig gedrag.

'Executive functions' zijn cognitieve handelingen, zoals planning, inhibitie, flexibiliteit en werkgeheugen, die waarschijnlijk vanuit de prefrontale cortex worden gestuurd. Ozonoff en McEvoy (1994) onderzochten in hoeverre executive function en theory of mind centrale stoornissen zijn in autisme. Uit de resultaten blijkt dat zowel vermogens in executive function als in theory of mind ernstig afwijkend zijn bij personen met autisme en weinig verbeteren gedurende de ontwikkeling. Tevens blijkt uit het onderzoek dat het zeer waarschijnlijk is dat personen met autisme een ontwikkelingsplafond bereiken. Een hypothese is dat

executive function en theory of mind onafhankelijk van elkaar en dus niet gerelateerd zijn. Dit zou betekenen dat beide kandidaat zijn voor de status van primaire stoornis in autisme. Een andere hypothese is dat executive function en theory of mind sterk gerelateerd zijn op zowel cognitief als neurologisch niveau. Ozonoff en McEvoy (1994) beklemtonen dat het van belang is personen met autisme vaardigheden aan te leren op het gebied van theory of mind en executive function. Momenteel is er nog te weinig aandacht in training en behandeling van personen met autisme voor theory of mind en executive function.

Orthopedagogisch handelen richt zich op het phenotype, dat wil zeggen de verschijningsvorm. Het phenotype van autisme en aanverwante contactstoornissen is breed en vereist dan ook een breed aanbod van interventiemethoden, zoals hometraining en sociale vaardigheidstraining (Van Berckelaer-Onnes, 1992).

Roeyers en Impens (1993) onderzochten het effect van een training in rolnemingsvaardigheden op het sociaal gedrag van kinderen met autisme. Voor de training gebruikten zij het programma van Gerris, Jansen en Badal (1980). De training richtte zich vooral op het identificeren en discrimineren van emoties. Alhoewel de kinderen na de training vooruitgang boekten in perspectief-nemen en sociaal gedrag, waren de verschillen voor en na de training niet statistisch significant. Steerneman (1994) ontwikkelde een sociale cognitietraining waarin theory of mind en emotieherkenning centraal staan. Deze training is bedoeld voor sociaal angstige en sociaal agressieve kinderen. Kinderen met autisme en aanverwante contactstoornissen behoren tot de doelgroep van de training. Helaas is er nog geen effectstudie verricht naar de effecten van de training op het sociaal gedrag van kinderen met autisme. Indien de training effectief blijkt, is het belangrijk te onderzoeken wat de kritieke leeftijd is voor het maximale resultaat van deze training.

De weerbaarheid van een persoon met autisme is te vergroten door het aanleren van sociaal gedrag (Van Berckelaer-Onnes, 1992). Daarom is het mijn inziens belangrijk vaardigheden van perspectief-nemen in trainingsprogramma's op te nemen. In hoeverre het inleven in een ander, het inzicht, aan te leren is aan een persoon met autisme blijft vooralsnog de vraag. Zoals eerder vermeld, lijken de resultaten uit het onderzoek van Ozonoff en McEvoy (1994) erop te wijzen dat personen met autisme in dit opzicht weinig vooruitgang in ontwikkeling boeken.

Uit dit promotie-onderzoek blijkt dat perspectief-nemen gerelateerd is aan het maatschappelijk functioneren. Het aanleren van vaardigheden in perspectief-nemen moet daarom naar mijn idee een onderdeel zijn van behandelingsprogramma's voor personen met autisme. Tevens zou, naar mijn oordeel, groepsleiding of andere betrokkenen zich moeten kunnen inleven in het niveau van perspectief-nemen van personen met autisme op dat moment. Bijvoorbeeld, een autistisch persoon heeft moeite met het herkennen van emoties. In het contact naar deze persoon toe zou men hier rekening mee moeten houden. Iemand aanspreken op zijn of haar 'boos' gedrag richting een ander, zal tot verwarring en onbegrip leiden indien hij/zij niet weet dat hiermee het net vertoonde gedrag wordt bedoeld. Het is mijn inziens beter dit moment aan te grijpen om de autistische persoon aan de hand van deze situatie uit te leggen wat boos zijn is en welke effecten het heeft op anderen.

De procedure van 'incidental teaching' zou voor het aanleren van deze nieuwe vaardigheden gebruikt kunnen worden. Incidental teaching wordt, onder andere, gebruikt bij het aanleren van sociaal gewenst gedrag bij personen met autisme of andere ontwikkelingsstoornissen (MacDuff, Krantz, MacDuff, & McClannahan, 1988; Oswald, Lignugaris/Kraft, & West, 1990). Een belangrijk kenmerk van deze interventieprocedure is dat de vaardigheden worden aangeleerd in de natuurlijke context waarin ze voorkomen. Indien een gelegenheid om een bepaalde vaardigheid of gewenste respons te vertonen zich voordoet, kan de groepsleider daarop ingaan door deze met behulp van prompts en beloningen uit te lokken. Een voordeel van deze procedure is dat het aanleren van een gewenste respons niet beperkt blijft tot een bepaalde trainings-setting en daardoor generalisatie en instandhouden van respons bevordert. Niet alleen groepsleiding hoeft incidental teaching te geven, ook leeftijdsgenoten zijn hiervoor inzetbaar (Farmer-Dougan, 1994). Het voordeel van incidental teaching met behulp van leeftijdsgenoten is dat het vertonen van nieuwe vaardigheden niet afhankelijk is van de aanwezigheid van groepsleiding. Een ander voordeel is dat sociale interacties tussen leeftijdsgenoten zullen toenemen.

Volgens de arousal-theorie van Zentall en Zentall (1983) verkeren personen met autisme in een toestand van overarousal. Reductie van omgevingsstimulatie bevordert de taakgerichtheid van autistische personen (Duker & Rasing, 1989). Bij de inrichting van de leefomgeving van een persoon

met autisme zou men rekening hiermee moeten houden. Daarnaast zou groepsleiding of andere personen in de directe omgeving van personen met autisme de wijze van benadering hierop moeten afstemmen. Een drukke omgeving waarin bijvoorbeeld verschillende mensen binnenlopen en door elkaar praten is geen optimale leersituatie voor personen met autisme. In een omgeving waar geleefd wordt gebeuren, natuurlijk, allerlei onverwachte zaken die men vooraf niet had kunnen voorkomen. Echter, naar mijn mening is het belangrijk dat groepsleiding of andere betrokkenen op de hoogte zijn van de arousal-theorie zodat een optimale leef- en leersituatie tot stand kan komen.

Met behulp van dit promotie-onderzoek hoop ik een, weliswaar, bescheiden bijdrage te hebben geleverd aan de kennis over het maatschappelijk functioneren van volwassen personen met autisme. Meer specifiek, dat mijn onderzoek bijdraagt aan de kennis over de factoren die gerelateerd zijn aan het succesvol maatschappelijk functioneren, in de hoop dat uiteindelijk, met behulp van deze kennis, meer personen met autisme succesvoller kunnen functioneren in de maatschappij.

Samenvatting

Onderzoek bij personen met ontwikkelingsstoornissen richt zich sinds de laatste twee decennia op de adolescentie en volwassenheid en met name op integratie in de maatschappij. Om de kans op succesvolle integratie in de maatschappij te vergroten, zijn trainingsprogramma's ontwikkeld voor het aanleren van bepaalde vaardigheden en het afleren van bepaalde gedragingen. Het huidige onderzoek heeft zich gericht op factoren of variabelen die gerelateerd zijn aan het maatschappelijk functioneren van volwassen autistische personen met een normale intelligentie. Twee onderzoeksvragen stonden hierin centraal: (a) Welke gedragspatronen of kenmerken van personen met autisme hangen samen met succesvol functioneren in de maatschappij, en (b) Wat zijn de psychometrische eigenschappen van adaptief gedrag gemeten bij personen met autisme? De hoofdstukken worden hieronder samengevat.

In *Hoofdstuk 1* worden factoren die mogelijk gerelateerd zijn aan het functioneren in de samenleving, geïdentificeerd. Communicatieve vaardigheden komt uit onderzoek als mogelijk gerelateerde factor naar voren. Personen met autisme hebben niet alleen problemen op het gebied van de taalverwerving, maar ook in het taalgebruik. De communicatieve en sociale stoornissen van autistische personen kan volgens de 'theory of mind' hypothese veroorzaakt worden door een onvermogen zich te kunnen inleven in de gevoelens en gedachten van een ander. Succesvol maatschappelijk functioneren wordt in Hoofdstuk 1 gedefinieerd als het zelfstandig vertonen van adaptief gedrag met betrekking tot werken, zelfverzorging en zelfredzaamheid, nabije sociale relaties en uitgebreide sociale relaties. Het maatschappelijk functioneren is in vijf niveaus verdeeld, te weten: zeer onvoldoende, onvoldoende, beperkt maar acceptabel, gunstig en

goed.

Hoofdstuk 2 beschrijft een onderzoek bij 49 autistische volwassen personen met een (bijna) normale intelligentie, in de leeftijd van 20 tot 43 jaar. Van de 49 personen woont slechts zes procent zelfstandig zonder enige vorm van begeleiding, terwijl 10 procent met begeleiding zelfstandig woont. De meerderheid van de participanten woont in een gezinsvervangend tehuis, in een speciale groep voor autistische personen, of bij de ouders thuis. De helft van de participanten (51%) werkt op een sociale werkplaats, terwijl 31 procent naar een dagverblijf voor ouderen of naar een dagactiviteitscentrum gaat. Twaalf procent heeft een full-time of part-time baan, terwijl zes procent werkloos is. De meerderheid, 92%, heeft nooit een langdurende relatie gehad.

Doel van het onderzoek was variabelen te identificeren die samenhangen met het maatschappelijk functioneren van autistische personen. De deelnemende personen werden aan de hand van een interview toegewezen aan één van de vijf niveaus, zoals beschreven in Hoofdstuk 1.

Aan de hand van video-opnamen van een interview en twee taken werden perspectief-nemen, respons-adequaatheid, respons-latentie, oogcontact en stereotiep gedrag gemeten. De correlatiematrix laat significante correlaties zien tussen de afhankelijke variabele maatschappelijk functioneren en de onafhankelijke variabelen perspectief-nemen en respons-adequaatheid. In een stepwise regressie-analyse werd alleen perspectief-nemen toegelaten in de vergelijking en verklaarde bijna 50% van de variantie.

De resultaten van de taak 'snoepje-verstop spel' laten zien dat personen uit de hogere niveau-groepen van maatschappelijk functioneren wel in staat waren om het zogenaamde 'false belief' van een ander te begrijpen. Dat wil zeggen, ze begrijpen dat iemand kan geloven dat iets waar is, op grond van de informatie die hij of zij heeft, ook al is het in werkelijkheid niet waar. De lagere niveau-groepen faalden in dit begrip. De verschillen in respons-adequaatheid tussen de vijf niveau-groepen waren het grootst na een complexe vraag. Participanten uit de niveau-groepen beperkt maar acceptabel en onvoldoende gaven meer "weet niet" responsen na een complexe vraag dan de andere niveau-groepen. Een mogelijke verklaring is dat de participanten de vraag te moeilijk vonden of niet begrepen en niet wisten hoe ze op een andere manier konden reageren. Een andere mogelijke verklaring is dat de participanten het antwoord op de vraag echt niet wisten. De

duur van het oogcontact was in de verschillende groepen nagenoeg gelijk, ongeveer twee seconden. Wel waren er verschillen in de frequentie van het oogcontact. Personen uit de niveau-groep goed en gunstig maakten twee keer zo vaak oogcontact dan personen uit de zeer onvoldoende niveau-groep. Problemen in beurt nemen kunnen hierdoor bij de lager maatschappelijk functionerende groepen worden veroorzaakt. Er werden geen verschillen gevonden in responslatentie tussen de verschillende groepen. Stereotiep gedrag nam toe naarmate het niveau van maatschappelijk functioneren lager werd, terwijl gewenst gedrag het tegenovergestelde liet zien.

Een belangrijk kritiekpunt op het onderzoek is dat er geen IQ-scores berekend zijn. De personen zijn niet opnieuw getest omdat deelname aan het onderzoek al indringend genoeg was vanwege de videocamera. Een ander kritiekpunt is de lage betrouwbaarheid van het perspectief-nemen interview. Een hypothese is dat de persoonlijkheid van de beoordelaar een rol speelt bij het scoren van een uitspraak. Omdat een observator de uitspraak beoordeelt, is de interpretatie van die uitspraak subjectief.

In *Hoofdstuk 3* is de hypothese getoetst dat persoonlijkheidskenmerken van de beoordelaar, met name extraversie, een rol spelen bij het scoren van een uitspraak. Met behulp van de Amsterdamse Biografische Vragenlijst werd het persoonlijkheidskenmerk extraversie gemeten bij 43 orthopedagogiek studenten met een gemiddelde leeftijd van 24.67 jaar. Afhankelijk van de score werd de participant ingedeeld in de extraverte groep (percentiele score 91-100), de niet-extraverte groep (percentiele score 0-30), of uitgesloten van deelname aan het onderzoek (percentiele score 31-90). De extraverte groep bestond uit zeven en de niet-extraverte groep uit zes personen. Volgens de hypothese zou binnen beide groepen de betrouwbaarheid hoog zijn en tussen beide groepen laag zijn. De resultaten toonden geen statistisch significante verschillen aan in betrouwbaarheid tussen beide groepen. De hypothese dat het persoonlijkheidskenmerk extraversie een rol speelt bij het beoordelen van een uitspraak heeft dit onderzoek niet bevestigd.

In *Hoofdstuk 4* werd de convergente validiteit van de Vineland Adaptive Behavior Scales (VABS) en het maatschappelijk functioneren interview (MFI) onderzocht. De VABS is een schaal die adaptief gedrag meet. De handleiding van deze schaal definieert dit gedrag als de uitvoering van dagelijkse activiteiten

vereist voor persoonlijke en sociale bekwaamheid. Uitgangspunten hierbij zijn dat (a) adaptief gedrag leeftijdsgebonden is, (b) adaptief gedrag gedefinieerd wordt door de normen van andere mensen en (c) adaptief gedrag gedefinieerd wordt door de werkelijke uitvoering in plaats van eventueel vermogen. Aan het onderzoek namen dezelfde personen deel als het onderzoek zoals beschreven in Hoofdstuk 2. Het maatschappelijk functioneren van elke participant werd toegekend, aan de hand van het MFI, aan één van de vijf niveaus, zoals beschreven in Hoofdstuk 1. De correlatiematrix laat statistisch significante correlaties zien tussen maatschappelijk functioneren en de subdomeinen van adaptief gedrag. Meervoudige regressie-analyse toonde een lineaire relatie aan tussen de afhankelijke variabele en de totale set van onafhankelijke variabelen. Huishoudelijke zelfredzaamheid, schriftelijke communicatie en interpersoonlijke relaties kwamen uit een stepwise regressie-analyse naar voren als de subdomeinen die een belangrijke bijdrage leveren aan deze relatie. Hieruit kunnen we concluderen dat de convergente validiteit van de VABS met het MFI voldoende is.

In *Hoofdstuk 5* werd de construct validiteit van de VABS bij een autistische populatie onderzocht. Construct validiteit werd gedefinieerd als de mate waarin de test de eigenschap meet die ze volgens de ontwerper van de test pretendeert te meten. Participanten waren dezelfde personen die deelnamen aan het onderzoek zoals beschreven in Hoofdstuk 2. In totaal namen 49 autistische personen deel. De VABS werd afgenomen bij een ouder of mentor van elke participant door middel van een interview. De resultaten laten zien dat zowel de domeinen als de subdomeinen van de VABS dezelfde factor meten. De onderverdeling in drie domeinen van adaptief gedrag, te weten communicatie, zelfredzaamheid en socialisatie, en een domein van ongewenst gedrag kon het huidige onderzoek niet reproduceren.

Hoofdstuk 6 bespreekt de belangrijkste bevindingen en conclusies uit de voorgaande hoofdstukken en geeft aanbevelingen voor de praktijk en verder onderzoek. De unifactoriële structuur van de VABS, zoals besproken in Hoofdstuk 5, kan voor een voorziening betekenen dat behandeling zich niet hoeft te richten op het aanleren van adaptieve gedragingen uit alle domeinen, maar dat de hulpverleners ook kunnen volstaan met het aanleren van adaptieve gedragingen uit één of twee domeinen. Stimulusgeneralisatie is in verband met

stimulus overselectiviteit een probleem bij personen met autisme. Generalisatie is niet te beschouwen als een passief fenomeen, maar moet juist actief in het programma worden opgenomen. De procedure van incidental teaching zou voor het aanleren van nieuwe gedragingen of vaardigheden gebruikt kunnen worden. Een belangrijk kenmerk van deze interventie procedure is dat de vaardigheden worden aangeleerd in de context waarin ze voorkomen. Een voordeel is dat incidental teaching generalisatie en instandhouding bevordert. Niet alleen de groepsleiding hoeft incidental teaching te geven, maar men kan ook gebruik maken van leeftijdsgenoten. Een voordeel is dat de gewenste respons niet afhankelijk is van de aanwezigheid van groepsleiding. Tevens worden op deze wijze interacties tussen leeftijdsgenoten bevorderd.

Summary

During the last two decades, research on individuals with autism has focused on adolescence and adulthood and especially on their integration in society. To promote successful integration, training programs have been developed to teach adaptive skills and behaviors. This thesis addressed two questions. First, which factors or variables are related to successful adjustment of adult autistic individuals with normal intelligence. Second, the psychometric qualities of adaptive behavior measured in individuals with autism are assessed. The chapters are summarized below.

In *Chapter 1* factors that may be related to adjustment to society are identified. A review of research shows that communicative skills may be related to adaptation. Individuals with autism not only have difficulties in language acquisition, but also have difficulties in language pragmatics. According to the theory of mind hypothesis communicative and social dysfunctions of individuals with autism may have been caused by their inability to attribute mental states to others. In Chapter 1 successful adaptation to society has been defined as the independent performance of adaptive behaviors regarding work, self-care and daily living skills, close social relationships and extended social relationships. Five levels of adjustment have been defined, that is, very poor, poor, restrictive but acceptable, fair and good outcome group.

Chapter 2 constitutes data collection and analysis. The purpose of the study was to identify variables related to successful adjustment of autistic individuals with near-normal intelligence during adulthood. Forty-nine high-functioning autistic individuals, aged 20 to 43 years, participated. Six percent of the participants is living independently without any assistance and 10% with

the participants is living independently without any assistance and 10% with assistance. Thirty-five percent of the participants is living in group homes, whereas another 22% is living in special group homes for autistic individuals. Twenty percent is living with their parents, while 7% is living in residential facilities for individuals with mental handicap. The majority of the participants (i.e. 50%) is enrolled in a sheltered workshop, whereas 31% is enrolled in a day-care center. Twelve percent has a full-time or part-time job. Six percent is unemployed. The majority (i.e. 92%) never had any long-term relationship or even had dated.

The participating individuals were assigned to five levels of adjustment, as described in Chapter 1. Individuals were presented three stories and two tasks that would measure perspective-taking. Each interview was videotaped, which allowed us to record response adequacy, response latency, eye contact, and stereotypic behavior. The correlation matrix showed statistically significant correlations between level of adjustment and the variables perspective-taking and response adequacy. Stepwise regression analysis revealed that perspective-taking was statistically significant related to the level of adjustment and accounted for nearly 50% of the variance.

The marble hiding game showed the ability of participants of the higher adjustment levels to believe something to be true for someone, on account of the information that he or she received, although this belief was apparently false. Participants of the lower adjustment levels failed in this false belief task. Adjustment levels differed in response adequacy, especially following complex questions. Participants of the poor and restricted but acceptable adjustment levels tended to give more often "don't know" responses following a complex question than participants of the other outcome groups. A possible explanation for this discrepancy is that some participants responded with "don't know" in order to escape from answering. Another explanation may be that the participant failed to give an answer to the question and, therefore, responded correctly. Duration of eye contact is nearly identical across the adjustment levels, that is, about two seconds. The frequency of eye contact differed across adjustment levels. Participants of the good and fair adjustment levels have twice as much eye contact than participants of the very poor adjustment levels. Difficulties in turn-taking

may have caused this lower frequency of eye contact with this latter level. No differences in response latency across levels have been found. Stereotypic behavior increases as adjustment level decreases, whereas on-task behavior shows the opposite direction.

An important restriction of the study in Chapter 2 is that no IQ scores could be admitted to the analyses. It was decided not to test the participants for intelligence because participation was already demanding due to video recording. Another restriction of the study presented in Chapter 2 was the low reliability scores of the perspective-taking interviews. A possible explanation of the low reliability is the apparent subjectivity of scoring utterances. It is hypothesized that the personality of the observer plays a key role in scoring an utterance.

In *Chapter 3* the hypothesis is tested that personality traits of the observer, in particular extroversion, play a role in scoring an utterance. Using the Amsterdamse Biografische Vragenlijst [Amsterdam Biographical Questionnaire] the personality trait extroversion was measured with 43 students with a mean age of 24.67 years. On account of the score obtained a participant was assigned either to the extroversion group (percentile score 91-100), the no-extroversion group (percentile score 0-30), or was excluded from further participation (percentile score 31-90). The extroversion group consisted of seven individuals and the no-extroversion group of six individuals. It was hypothesized that reliability within both groups would be high and between both groups low. Results revealed no statistically significant differences in reliability between groups. The hypothesis that the personality trait extroversion plays a key role in scoring an utterance was not confirmed in the study presented in Chapter 3.

In *Chapter 4* the convergent validity of the Vineland Adaptive Behavior Scales (VABS) and the adjustment level of individuals with autism was studied. In the manual of the VABS adaptive behavior is defined as the performance of daily activities necessary for personal and social competence. It is assumed that adaptive behavior is (a) age-related, (b) defined by the standards of other individuals, and (c) defined by real performance instead of potential ability. The same individuals participated in this study as in the study described in Chapter 2. The participants were assigned to an adjustment level, as described in Chapter 1.

The correlation matrix showed statistically significant correlations between adjustment and the adaptive behavior subdomains. Multiple regression analysis revealed a linear relationship between the dependent variable and the total set of independent variables. A stepwise regression analysis revealed that the subdomains domestic daily living skills, written communication, and interpersonal relationships contribute to this relationship. We may conclude that the convergent validity of the VABS and level of adjustment is adequate.

In *Chapter 5* the construct validity of the VABS was studied with an autistic population. Construct validity is defined as to what extent the test is supposed to measure the construct or trait. The same individuals participated in this study as in the study described in Chapter 2. Forty-nine autistic individuals participated. Using an interview the VABS was administered with a parent, nurse, or day-care worker of the participant. Results showed that the domains and subdomains of the VABS measure the same factor. The organization of the subdomains into their respective domains, that is, communication, daily living skills and socialization, and a maladaptive domain could not be replicated in the study presented in Chapter 5, suggesting that adaptive behavior is a unifactorial concept.

In *Chapter 6* the results and conclusions of the preceding chapters are discussed and practical implications are given. The unifactorial structure of the VABS implies that treatment need not to focus on teaching adaptive behaviors of all domains per se. Teaching adaptive behaviors of one or two domains may suffice. Stimulus generalization is problematic with individuals with autism due to a tendency to overselect stimuli. The procedure of incidental teaching may be used for teaching adaptive behaviors and skills. Key feature of this intervention procedure is the acquisition of skills and behaviors in the context in which they occur. The advantage is that generalization and maintenance will be promoted. Incidental teaching does not involve adults only, but may involve peers as well. The response does not depend on the availability of an adult, which is another advantage. Also, interactions between peers are promoted using incidental teaching.

Appendix

Appendix

Het maatschappelijk functioneren interview

Het maatschappelijk functioneren interview (MFI) bestaat uit 13 vragen met betrekking tot wonen, werken of dagelijkse bezigheden, mate van onafhankelijkheid en sociale relaties. Alhoewel de vragen als open vragen aan de participanten worden gesteld, worden de antwoorden in antwoordcategorieën gescoord. De vragen en de mogelijke antwoordcategorieën staan hieronder vermeld.

Vraag 1. Waar woont u?

- a. In een instituut
- b. Bij familie
- c. In een gezinsvervangend tehuis
- d. In een begeleide woonvorm
- e. Met vrienden
- f. Met partner
- g. Alleen
- h. Met medebewoners

Vraag 2. Hoe bent u daar komen wonen?

- a. Zelf ingeschreven als woningzoekende
- b. Arts heeft dit geregeld
- c. Voormalig instituut heeft dit geregeld
- d. Ouders hebben dit geregeld
- e. Riagg heeft dit geregeld

Vraag 3. Hoe betaalt u de huur?

- a. Ik betaal geen huur
- b. Ik betaal via de bank of giro
- c. Ik betaal via storting op het postkantoor
- d. Ik betaal aan mijn ouders
- e. Iemand anders betaalt voor mij de huur

- f. Ik betaal contant aan een begeleider
- g. Ik betaal contant aan een woningvereniging
- h. Ik betaal via automatische afschrijving

Vraag 4. Haalt u de boodschappen?

- a. Minimaal 2 keer per maand
- b. 1 Keer per maand
- c. 4 Keer per jaar
- d. 2 Keer per jaar
- e. Nooit

Vraag 5. Welke boodschappen haalt u dan?

- a. Ik haal nooit boodschappen
- b. Kleding, drogisterij en apotheek
- c. Levensmiddelen
- d. Kadootjes en luxe-artikelen
- e. Alle boodschappen

Vraag 6. Maakt u wel eens schoon?

- a. Nee, nooit
- b. Ja, met hulp van een ander
- c. Ja, het hele huis
- d. Ja, alleen mijn slaapkamer
- e. Ja, mijn slaapkamer en nog een kamer
- f. Ja, onder toezicht van een ander

Vraag 7. Maakt u uw eigen ontbijt klaar?

- a. Nee, nooit
- b. Ja, elke dag
- c. Ja, alleen door de week
- d. Ja, alleen in het weekend
- e. Ja, alleen in de vakanties
- f. Ja, met hulp van een ander
- g. Ja, onder toezicht van een ander

Vraag 8. Maakt u uw eigen lunch klaar?

- a. Nee, nooit
- b. Ja, elke dag
- c. Ja, alleen door de week
- d. Ja, alleen in het weekend
- e. Ja, alleen in de vakanties
- f. Ja, met hulp van een ander
- g. Ja, onder toezicht van een ander

Vraag 9. Maakt u uw eigen diner klaar?

- a. Nee, nooit
- b. Ja, elke dag
- c. Ja, alleen door de week
- d. Ja, alleen in het weekend
- e. Ja, alleen in de vakanties
- f. Ja, met hulp van een ander
- g. Ja, onder toezicht van een ander

Vraag 10. Hoe zijn uw financiën geregeld?

- a. Ik krijg zakgeld
- b. Alles staat op een spaarrekening
- c. Ik beheer het geld met hulp van anderen
- d. Ik heb een lopende rekening
- e. Een ander beheert mijn geld

Vraag 11. Gaat u wel eens uit?

- a. Ja, ik ga met mijn begeleider uit
- b. Ja, ik ga met vrienden ergens naar toe, zoals theater, café, restaurant, etc.
- c. Ja, ik ga alleen naar verjaardagen van familieleden
- d. Nee, mijn vrienden komen alleen bij mij thuis
- e. Nee, ik ben altijd alleen thuis

Vraag 12. Wat doet u in uw vrijetijd?

- a. Niets, ik verveel me

- b. Ik vermaak me met mijn hobby
- c. Ik ben lid van een vereniging of club
- d. Een ander zegt wat ik moet gaan doen
- e. Ik heb geen vrijetijd, er zijn vaste programma's

Vraag 13. Wat doet u overdag?

- a. Ik volg een opleiding
- b. Ik werk op de sociale werkplaats
- c. Ik werk in het bedrijfsleven
- d. Ik ga naar het voortgezet speciaal onderwijs
- e. Ik neem deel aan vaste programma's
- f. Ik ga naar het dagactiviteitencentrum
- g. Ik ga naar een dagverblijf

Om aan de hand van deze 13 vragen een niveau van maatschappelijk functioneren te kunnen toekennen zijn tien personen, die naïef waren met betrekking tot het onderzoek, benaderd. Elke persoon kreeg een envelop met daarop een vraag uit het interview. In de envelop zaten de mogelijke antwoorden op verschillende briefjes. Elke persoon werd gevraagd de bijbehorende antwoorden op de gestelde vraag in te delen in vijf niveaus, oplopend van 'zeer onvoldoende' maatschappelijk functioneren tot 'goed' maatschappelijk functioneren. In totaal waren er 13 enveloppen met vragen over het maatschappelijk functioneren. De tien personen deelden onafhankelijk van elkaar de antwoorden op alle vragen in. Indien een antwoord volgens een persoon correspondeerde met het niveau 'goed', dan kreeg het de score 1. Indien een antwoord correspondeerde met het niveau 'redelijk', dan kreeg het de score 2, etc. De hoogste score die een persoon aan een antwoord kon geven was score 5, wat correspondeerde met het niveau 'zeer onvoldoende'. Voor elk antwoord op één van de dertien vragen kon de gemiddelde score over de tien personen worden berekend. In Tabel A.1 staan de gemiddelde scores en de range per mogelijk antwoord op de dertien vragen vermeld.

Tabel A.1

Maatschappelijk functioneren interview over 10 personen

Vraag en antwoorden	gemiddelde	SD	range	score
1. Wonen				
Instituut	5.00	.00	(5)	5
GVT	3.80	.63	(3-5)	4
Familie	3.80	1.14	(1-5)	3
Medebewoner	3.10	.99	(2-4)	3
Begeleid wonen	2.80	.63	(2-4)	3
Vrienden	1.90	.57	(1-3)	2
Partner	1.50	.53	(1-2)	2
Alleen	1.10	.32	(1-2)	1
2. Verwijzing				
Instituut	4.40	.85	(3-5)	4
Ouders	4.10	1.32	(2-5)	4
Riagg	3.30	1.06	(2-5)	3
Arts	3.00	.67	(2-4)	3
Zelf	1.00	.00	(1)	1
3. Huur				
Geen huur	5.00	.00	(5)	5
Ander	4.40	.52	(4-5)	4
Contant begeleider	3.50	.53	(3-4)	4
Contant ouders	3.20	.79	(2-4)	3
Contant woningver.	2.10	.74	(1-4)	2
Automatisch	2.00	1.25	(1-4)	2
Storting	1.90	.32	(1-2)	2
Bank/giro	1.30	.67	(1-3)	1

Vervolg Tabel A.1

Vraag en antwoorden	gemiddelde	SD	range	score
4. Boodschap				
Nooit	5.00	.00	(5)	5
2x/jaar	4.00	.00	(4)	4
4x/jaar	3.00	.00	(3)	3
1x/maand	2.00	.00	(2)	2
>1x/maand	1.00	.00	(1)	1
5. Welke boodschap				
Geen enkele	5.00	.00	(5)	5
Cadeaus etc.	3.10	.99	(2-4)	3
Levensmiddel	3.00	1.05	(2-4)	3
Kleding etc.	2.90	.32	(2-3)	3
Alle	1.00	.00	(1)	1
6. Schoonmaken				
Nooit	5.00	.00	(5)	5
Met hulp	3.70	.67	(2-4)	4
Met toezicht	3.40	.52	(3-4)	3
Slaapkamer	2.80	.79	(2-4)	3
2 kamers	2.00	.00	(2)	2
Hele huis	1.00	.00	(1)	1
7. Ontbijt klaarmaken				
Nooit	5.00	.00	(5)	5
Met hulp	3.60	.52	(3-4)	4
Vakantie	3.40	.97	(2-5)	3
Met toezicht	3.20	.63	(2-4)	3
Weekend	2.90	.88	(2-4)	3
Week	1.90	.32	(1-2)	2
Elke dag	1.00	.00	(1)	1

Vervolg Tabel A.1

Vraag en antwoord	gemiddelde	SD	range	score
8. Lunch klaarmaken				
Nooit	5.00	.00	(5)	5
Met hulp	3.80	.42	(3-4)	4
Met toezicht	3.20	.63	(2-4)	3
Vakantie	3.20	.63	(2-4)	3
Weekend	2.70	.82	(2-4)	3
Week	2.00	.47	(1-3)	2
Elke dag	1.00	.00	(1)	1
9. Diner klaarmaken				
Nooit	5.00	.00	(5)	5
Met toezicht	3.50	.53	(3-4)	4
Met hulp	3.50	.71	(2-4)	4
Vakantie	3.30	.95	(2-5)	3
Weekend	2.80	.79	(2-4)	3
Week	1.90	.32	(1-2)	2
Elke dag	1.00	.00	(1)	1
10. Financieën				
Ander	4.70	.48	(4-5)	5
Sparen	4.10	.88	(2-5)	4
Zakgeld	2.70	.67	(2-4)	3
Met hulp	2.40	.70	(1-3)	2
Lopende rekening	1.10	.32	(1-2)	1
11. Uitgaan				
Nee	4.60	.97	(2-5)	5
Begeleiding	3.60	1.07	(2-5)	4
Bij mij thuis	3.30	.67	(2-4)	3
Familie	2.50	.71	(2-4)	3
Vrienden	1.00	.00	(1)	1

vervolg Tabel A.1

Vraag en antwoord	gemiddelde	SD	range	score
12. Vrijtijdsbesteding				
Ander bepaalt	4.50	.53	(4-5)	5
Niets doen	3.90	1.10	(2-5)	4
Vast programma	3.50	.71	(3-5)	4
Vereniging	1.60	.70	(1-3)	2
Hobby	1.50	.53	(1-2)	2
13. Dagbesteding				
Vast programma	4.70	.48	(4-5)	5
D.V.O.	4.20	.63	(3-5)	4
D.a.c.	4.10	.74	(3-5)	4
Sociale werkplaats	2.70	.67	(2-4)	3
V.S.O.	2.70	.67	(2-4)	3
Opleiding	1.70	.67	(1-3)	2
Bedrijf	1.00	.00	(1)	1

Opmerking. V.S.O. = voortgezet speciaal onderwijs; D.a.c. = dagactiviteitencentrum; D.V.O. = dagverblijf voor ouderen.

Met behulp van de gemiddelde score is aan elke antwoordcategorie een score toegekend (zie Tabel A.1). Indien een participant op, bijvoorbeeld vraag 13, antwoordde dat hij of zij op de sociale werkplaats werkte, dan kreeg hij de score 3 voor deze vraag. Op deze manier kon voor elke vraag een score aan een antwoord worden toegekend.

De somscore was minimaal 14 en maximaal 64. Het niveau van maatschappelijk functioneren werd berekend door de somscore te delen door het totaal aantal vragen.

Literatuur

- Abrahamsen, E.P., & Mitchell, J.R. (1990). Communication and sensorimotor functioning in children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 20, 75-85.
- Allen, M.J., & Yen, W.M. (1979). Validity. In: M.J. Allen & W.M. Yen, *Introduction to measurement theory* (pp. 95-117). Belmont: Wadsworth, Inc.
- Baltaxe, C., & Guthrie, D., (1987). The use of primary sentence stress by normal, aphasic and autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17, 255-271.
- Baron-Cohen, S. (1989). Perceptual role taking and protodeclarative pointing in autism. *British Journal of Developmental Psychology*, 7, 113-127.
- Baron-Cohen, S. (1991). Do people with autism understand what causes emotion? *Child Development*, 62, 385-395.
- Baron-Cohen, S. (1992). The theory of mind hypothesis of autism: History and prospect of the idea. *The Psychologist: Bulletin of the British Psychological Society*, 5, 9-12.
- Baron-Cohen, S., Leslie, A.M., & Frith, U. (1985). Does the autistic child have a "theory of mind?" *Cognition*, 21, 37-46.
- Bemporad, J.R., (1979). Adult recollections of a formerly autistic child. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9, 179-197.
- Bernard-Opitz, V. (1982). Pragmatic analysis of the communicative behavior of an autistic child. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 47, 99-109.
- Bishop, D.V.M. (1993). Annotation: Autism, executive functions and theory of mind: A neuropsychological perspective. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 34, 279-293.
- Britton, W.H., & Eaves, R.C. (1986). Relationship between the Vineland Adaptive Behavior Scales - Classroom edition and the Vineland Social Maturity Scales. *American Journal of Mental Deficiency*, 91, 105-107.
- Bruininks, R., McGrew, K., & Maruyama, G. (1988). Structure of adaptive behavior in samples with and without mental retardation. *American*

- Campbell, D.T., & Fiske, D.W. (1959). Convergent and discriminant validation by the multitrait-multimethod matrix. *Psychological Bulletin*, 56, 81 - 105.
- Campbell, J.B. & Hawley, C.W. (1982). Study habits and Eysenck's theory of extraversion - introversion. *Journal of Research in Personality*, 16, 139-146.
- Campbell, M., Anderson, L.T., Small, A.M., Perry, R., Green, W.H., & Caplan, R. (1982). The effects of haloperidol on learning and behavior in autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 12, 167-175.
- Cantwell, D.P., Baker, L., Rutter, M., & Mawhood, L. (1989). Infantile autism and developmental receptive dysphasia: A comparative follow-up into middle childhood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19, 19-31.
- Charlop, M.H. (1986). Setting effects on the occurrence of autistic children's immediate echolalia. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 16, 473-483.
- Charlop, M.H., & Millstein, J.P. (1989). Teaching autistic children conversational speech using video modeling. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 22, 275-285.
- Charlop, M.H., & Trasowech, J.E. (1991). Increasing autistic children's daily spontaneous speech. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 24, 747-761.
- Charman, T., & Baron-Cohen, S. (1994). Another look at imitation in autism. *Development and Psychopathology*, 6, 403-413.
- Cattell, R.B. (1966). The scree test for the number of factors. *Multivariate Behavioral Research*, 1, 245-276.
- Chung, S.Y., Luk, S.L., & Lee, P.W.H. (1990). A follow-up study of infantile autism in Hong Kong. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 20, 221-232.
- Cicchetti, D.V. & Sparrow, S.S. (1981). Developing criteria for establishing interrater reliability of specific items: Applications to assessment of adaptive behavior. *American Journal of Mental Deficiency*, 86, 127-137.
- Cohen, J. (1960) A coefficient of agreement for nominal scales. *Educational and Psychological Measurement*, 20, 37-46.
- Cone, J.D. (1987). Intervention planning using adaptive behavior instruments.

- The Journal of Special Education*, 21, 127-148.
- Cronbach, L.J. & Meehl, P.E. (1955). Construct validity in psychological tests. *Psychological Bulletin*, 52, 281-302.
- Curcio, F., & Paccia, J. (1987). Conversations with autistic children: Contingent relationships between features of adult input and children's response adequacy. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17, 81-93.
- Dalferth, M. (1993a). Adults with autism in workshops for the disabled. *Rehabilitation*, 32, 126-133.
- Dalferth, M. (1993b). Young people with autistic syndrome and autistic traits in vocational training centers. *Rehabilitation*, 32, 217-226.
- Datlow Smith, M., & Belcher, R. (1985). Teaching life skills to adults disabled by autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 15, 163-175.
- Dawson, G., & Fernald, M. (1987). Perspective-taking ability and its relationship to the social behavior of autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17, 487-498.
- De Bruyn, E.E.J. (1985). *Psychodiagnostiek. Een systematische inleiding vanuit het klinisch gezichtspunt*. Rotterdam: Lemniscaat.
- Doll, E. (1965). *Vineland Social Maturity Scale*. Circle Pines: American Guidance Service.
- Drenth, P.J.D. (1975). *Inleiding in de testtheorie. Psychologische monografieën*. Deventer: Van Loghum Slaterus.
- Duker, P.C., & Rasing, E. (1989). Effects of redesigning the physical environment on self-stimulation and on-task behavior in three autistic-type developmentally disordered individuals. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19, 449-460.
- Duker, P.C., Welles, K., Seys, D., Rensen, H., Vis, A., & Van den Berg, G. (1991). Brief report: Effects of fenfluramine on communicative, stereotypic, and inappropriate behaviors of autistic-type mentally handicapped individuals. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21, 355-363.
- Eason, L.J., White, M.J., & Newsom, C. (1982). Generalized reduction of self-stimulatory behavior, an effect of teaching appropriate play to autistic children. *Analysis and Interventions in Developmental Disabilities*, 2, 157-169.

- Eisenberg, L. (1956). The autistic child in adolescence. *American Journal of Psychiatry*, 112, 607-612.
- Evans, L.D., & Bradley-Johnsson, S. (1988). A review of recently developed measures of adaptive behavior. *Psychology in the Schools*, 25, 276-287.
- Everitt, B., & Hay, D. (1992). *Talking about statistics. A psychologist's guide to design and analysis*. Cambridge: University Press.
- Eysenck, H.J. & Eysenck, M.W. (1985). *Personality and individual differences. A natural science approach*. New York: Plenum Press.
- Farmer-Dougan, V. (1994). Increasing requests by adults with developmental disabilities using incidental teaching by peers. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 27, 533-544.
- Fay, W.H. (1988). Infantile autism. In D. Bishop & K. Mogford (Eds.), *Language development in exceptional circumstances* (pp. 190-202). Edinburgh: Churchill Livingstone.
- Fleiss, J.L. (1981). *Statistical methods for rates and proportions* (2e ed.). New York: Wiley.
- Foster, S.L., & Cone, J.D. (1995). Validity issues in clinical assessment. *Psychological Assessment*, 7, 248-260.
- Fox, R.M. (1990). "Harry": A ten year follow-up of the successful treatment of a self-injurious man. *Research in Developmental Disabilities*, 11, 67-76.
- Frericks, J.M. (1986). Hulpverlening aan autistische kinderen. Een behandelingsprogramma voor de echolalie van Yolanda, een autistisch meisje. In P.F.M. Kop, F.J. Grauenkamp, & L.M.G. Curfs (Eds.), *Gedragmodificatie. Toepassingen in de intramurale gezondheidszorg* (pp. 101-116). Deventer: Van Loghum Slaterus.
- Frith, U. (1989). A new look at language and communication in autism. *British Journal of Disorders and Communication*, 24, 123-150.
- Funder, D.C. & Dobroth, K.M. (1987). Differences between traits: Properties associated with interjudge agreement. *Journal of Personality and Social Psychology*, 52, 409-418.
- Gajzago, C. (1974). Two cases of "recovery" in Kanner syndrome. *Archives of General Psychiatry*, 31, 264-268.
- Gaylord-Ross, R.J., Haring, T.G., Breen, C., & Pitts-Conway, V. (1984). The training and generalization of social interaction skills with autistic youth. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 17, 229-247.
- Geller, E., Ritvo, E.R., Freeman, B.J., & Yuwiler, A. (1982). Preliminary

- observations on the effect of fenfluramine on blood serotonin and symptoms in three autistic boys. *New England Journal of Medicine*, 307, 165-169.
- Gerris, J.R.M., Jansen, F.J., & Badal, C.R. (1980). *Denken over jezelf en de ander: Aanzet tot een curriculum ter begeleiding van de sociale ontwikkeling in kleuter- en lager onderwijs*. Den Bosch: Malmberg.
- Gillberg, C.L. (1992). The Emanuel Miller memorial lecture 1991. Autism and autistic-like conditions: subclasses among disorders of empathy. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 33, 813-842.
- Gillberg, C., & Steffenburg, S. (1987). Outcome and prognostic factors in infantile autism and similar conditions: A population-based study of 46 cases followed through puberty. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17, 273-287.
- Goodman, S.H., Sewell, D.R., Cooley, E.L., & Leawitt, N. (1993). Assessing levels of adaptive functioning: The Role Functioning Scale. *Community Mental Health Journal*, 29, 119-131.
- Gresham, F.M., & Elliot, S.N. (1987). The relationship between adaptive behavior and social skills: Issues in definition and assessment. *The Journal of Special Education*, 21, 167-181.
- Griffen, A.K., Wolery, M., & Schuster, J.W. (1992). Triadic instruction of chained food preparation responses: Acquisition and observational learning. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 25, 193-204.
- Grossman, H.D. (Ed.) (1983). *Classification in mental retardation* (rev.). Washington: American Association on Mental Deficiency.
- Grusec, J.E., & Lytton, H. (1988). *Social development: History, theory and research*. New York: Springer-Verlag.
- Happé, F.G.E. (1994). Annotation: Current psychological theories of autism: The "theory of mind" account and rival theories. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 35, 215-229.
- Hermelin, B. (1978). Images and language. In M. Rutter & E. Schopler (Eds.), *Autism: A reappraisal of concepts and treatment* (pp. 141-154). New York: Plenum Press.
- Hill, A.B. (1975). Extraversion and variety-seeking in a monotonous task. *The British Journal of Psychology*, 66, 9-13.
- Huskens, B.E.B.M., Duker, P.C., & Van Den Bercken, J.H.L. (1996). *Factors related to successful adjustment of high-functioning autistic individuals in*

- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.
- Kanner, L., Rodriguez, A., & Ashenden, B. (1972). How far can autistic children go in matters of social adaptation? *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 2, 9-33.
- Katz-Garris, L., Hadley, T.J., Garris, R.P., & Barnhill, B. (1980). A factor analytic study of the Adaptive Behavior Scale. *Psychological Reports*, 47, 807-814.
- Kay, B.R. (1990). Bittersweet Farms. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 20, 309-321.
- Kazdin, A.E. (1977). Artifact, bias, and complexity of assessment: The ABCs of reliability. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 10, 141-150.
- Kern, L., Koegel, R.L., & Dunlap, G. (1984). The influence of vigorous versus mild exercise on autistic stereotyped behaviors. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 14, 57-67.
- Klin, A., Volkmar, F.R., & Sparrow, S.S. (1992). Autistic social dysfunction: Some limitations of the theory of mind hypothesis. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 33, 861-876.
- Kobayashi, R., Murata, T., & Yoshinaga, K. (1992). A follow-up study of 201 children with autism in Kyushu and Yamaguchi Areas, Japan. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22, 395-411.
- Konczak, L.J., & Johnson, C.M., (1983). Reducing inappropriate verbalizations in a sheltered workshop through differential reinforcement of other behavior. *Education and Training of the Mentally Retarded*, 18, 120-124.
- Kraijer, D.W. (1991). *Zwakzinnigheid, autisme en aan autisme verwante contactstoornissen: Aspecten van classificatie, diagnostiek, prevalentie, specifieke problematiek, opvoeding en behandeling*. Amsterdam: Swets & Zeitlinger.
- Lotter, V. (1978). Follow-up studies. In M. Rutter & E. Schopler (Eds.), *Autism: A reappraisal of concepts and treatment* (pp. 475-495). New York: Plenum Press.
- Lovaas, O.I., Koegel, R.L., & Schreibman, L. (1978). Stimulus overselectivity in autism: A review of research. *Psychological Bulletin*, 86, 1236-1254.

- Loveland, K.A., & Kelley, M.L. (1988). Development of adaptive behavior in adolescents and young adults with autism and Down syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 93, 84-92.
- Loveland, K.A., & Tunali, B. (1991). Social scripts for conversational interactions in autism and Down syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21, 177-186.
- Luiselli, J.K. (1984). Effects of brief overcorrection on stereotypic behavior of mentally retarded students. *Education and Treatment of Children*, 7, 125-138.
- Maag, J.W., Wolchik, S.A., Rutherford, R.B., & Parks, B.T., (1986). Response Covariation on self-stimulatory behaviors during sensory extinction procedures. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 6, 119-132.
- MacDuff, G.S., Krantz, P.J., MacDuff, M.A., & McClannahan, L.E. (1988). Providing incidental teaching for autistic children: A rapid training procedure for therapists. *Education and Treatment of Children*, 11, 205-217.
- Martin, J.E., Rusch, F.R., & Heal, L.W. (1982). Teaching community survival skills to mentally retarded adults: A review and analysis. *Journal of Special Education*, 16, 243-267.
- Matson, J.L. (1981). Use of independence training to teach shopping skills to mildly mentally retarded adults. *American Journal of Mental Deficiency*, 86, 37-43.
- Matson, J.L., & Long, S. (1986). Teaching computation / shopping skills to mentally retarded adults. *American Journal of Mental Deficiency*, 91, 98-101.
- Matson, J.L., Sevin, J.A., Fridley, D., & Love, S.R. (1990). Increasing spontaneous language in three autistic children. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 23, 227-233.
- McCaleb, P., & Prizant, B.M. (1985). Encoding of new versus old information by autistic children. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 50, 230-240.
- McEachin, J.J., Smith, T., & Lovaas, O.I. (1993). Long-term outcome for children with autism who received early intensive behavioral treatment. *American Journal on Mental Retardation*, 97, 359-372.
- McEvoy, R.E., Rogers, S. J., & Pennington, B. F. (1993). Executive function

- and social communication deficits in young autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 34, 563-578.
- McMorrow, M. J., & Foxx, R.M. (1986). Some direct and generalized effects of replacing an autistic man's echolalia with correct responses to questions. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 20, 11-22.
- Meltzoff, A.N., & Gopnik, A. (1993). The role of imitation in understanding persons and developing theories of mind. In S. Baron-Cohen, H. Tager-Flusberg, & D. Cohen (Eds.), *Understanding other minds: Perspectives from autism* (pp. 335-366). Oxford: Oxford University Press.
- Menyuk, P. (1978). Language: What's wrong and why. In M. Rutter & E. Schopler (Eds.), *Autism: A reappraisal of concepts and treatment* (pp. 105-116). New York: Plenum Press.
- Mesibov, G.B. (1984). Social skills training with verbal autistic adolescents and adults: A program model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 14, 395-404.
- Mesibov, G.B., & Stephens, J. (1990). Perceptions of popularity among a group of high-functioning adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 20, 33-43.
- Middleton, H.A., Keene, R.G., & Brown, G.W. (1990). Convergent and discriminant validities of the Scales of Independent Behavior and the revised Vineland Adaptive Behavior Scales. *American Journal on Mental Retardation*, 94, 669-673.
- Mitchell, P.J., & Redman, J.R. (1993). The relationship between morningness-eveningness, personality and habitual caffeine consumption. *Personality and Individual Differences*, 15, 105-108.
- Moltó, J., Segarra, P. & Avila, C. (1993). Impulsivity and total speed to a personality questionnaire. *Personality and Individual Differences*, 15, 97-98.
- Mundy, P., Sigman, M., & Kasari, C. (1994). Joint attention, developmental level, and symptom presentation in autism. *Development and Psychopathology*, 6, 389-401.
- Nihira, K. (1976). Dimensions of adaptive behavior in institutionalized mentally retarded children and adults: Developmental perspective. *American Journal of Mental Deficiency*, 81, 215-226.
- Norusis, M.J. (1990). Multiple linear regression analysis: Procedure Regression. In: M. J. Norusis, *SPSS® Base system user's guide* (pp.

- 244-301). Chicago: SPSS Inc.
- Odom, S.L., & Strain, P.S. (1986). A comparison of peer-interaction and teacher-antecedent interventions for promoting reciprocal social interaction of autistic preschoolers. *Journal of Applied Behavior Analysis, 19*, 59-71.
- Oswald, L.K., Lignugaris/Kraft, B., & West, R. (1990). The effects of incidental teaching on the generalized use of social amenities at school by a mildly handicapped adolescent. *Education and Treatment of Children, 13*, 142-152.
- Oswald, D.P., & Ollendick, T.H. (1989). Role taking and social competence in autism and mental retardation. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 19*, 119-127.
- Ozonoff, S., & McEvoy, R.E. (1994). A longitudinal study of executive function and theory of mind development in autism. *Development and Psychopathology, 6*, 415-431.
- Ozonoff, S., Pennington, B.F., & Rogers, S.J., (1991). Executive function deficits in high-functioning autistic individuals: Relationship to theory of mind. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines, 32*, 1081-1105.
- Perner, J., Frith, U., Leslie, A.M., & Leekam, S.R., (1989). Exploration of the autistic child's theory of mind: Knowledge, belief, and communication. *Child Development, 60*, 689-700.
- Perry, A., & Factor, D.C., (1989). Psychometric validity and clinical usefulness of the Vineland Adaptive Behavior Scales and the AAMD Adaptive Behavior Scale for and autistic sample. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 19*, 41-55.
- Platt, L.O., Kamphaus, R.W., Cole, R.W. & Smith, C.L. (1991). Relationship between adaptive behavior and intelligence: Additional evidence. *Psychological Reports, 68*, 139-145.
- Premack, D. & Woodruff, G. (1978). Does the chimpanzee have a "theory of mind"? *Behavior and Brain Sciences, 4*, 515-526.
- Raggio, D.J., & Massingale, T.W. (1990). Comparability of the Vineland Social Maturity Scale and the Vineland Adaptive Behavior Scales - survey form with infants evaluated for developmental delay. *Perceptual and Motor skills, 71*, 415 - 418.
- Reed, T. (1994). Performance of autistic and control subjects on three cognitive

- perspective-taking tasks. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24, 53 - 66.
- Rincover, A., & Ducharme, J.M. (1987). Variables influencing stimulus overselectivity and 'tunnel vision' in developmentally delayed children. *American Journal of Mental Deficiency*, 91, 422-430.
- Roberts, C., McCoy, M., Reidy, D., & Crucitti, F. (1993). A comparison of methods of assessing adaptive behaviour in pre-school children with developmental disabilities. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 18, 261 - 272.
- Rodrigue, J.R., Morgan, S.B., & Geffken, G.R. (1991). A comparative evaluation of adaptive behavior in children and adolescents with autism, Down syndrome, and normal development. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21, 187 - 196.
- Roeyers, H., & Impens, K. (1993). Onderzoek naar de perspectiefnemingsvaardigheden van kinderen met autisme. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek*, 32, 271-281.
- Rumsey, J.M. (1985). Conceptual problem-solving in highly verbal, nonretarded autistic men. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 15, 23-36.
- Rumsey, J.M., Rapoport, J.L., & Sceery, W.R. (1985). Autistic children as adults: Psychiatric, social and behavioral outcomes. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 24, 465-473.
- Rutter, M. (1970). Autistic children: Infancy to adulthood. *Seminars in Psychiatry*, 2, 435-450.
- Rutter, M. (1978). Language disorder and infantile autism. In M. Rutter & E. Schopler (Eds.), *Autism: A reappraisal of concepts and treatment* (pp. 85-104). New York: Plenum Press.
- Schalock, R.L., & Lilley, M. (1986). Placement from community-based mental retardation programs: How well do clients do? *American Journal of Mental Deficiency*, 86, 170-247.
- Schopler, E. & Hennike, J.M. (1990). Past en present trends in residential treatment. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 20, 291-298.
- Schuster, J.W., Gast, D.L., Wolery, M., & Guiltinan, S. (1988). The effectiveness of a constant time-delay procedure to teach chained responses to adolescents with mental retardation. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 21, 169-178.

- Selman, R.L. (Ed.). (1979). *Assessing interpersonal understanding: An interview and scoring manual in five parts constructed by the Harvard-Judge Baker Social Reasoning Project*. Cambridge: Harvard-Judge Baker Social Reasoning Project.
- Shafer, M.S., Egel, A.L., & Neef, N.A. (1984). Training mildly handicapped peers to facilitate changes in social interaction skills to autistic children. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 17, 461-476.
- Simonson, L.R., Simonson, S.M., & Volkmar, F.R. (1990). Benhaven's residential program. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 20, 323-337.
- Skinner, B.F. (1957). *Verbal behavior*. Englewood-Cliffs, NJ: Prentice-Hall, Inc.
- Smith, M.D., & Coleman, D. (1986). Managing the behavior of adults with autism in the job setting. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 16, 145-154.
- Song, A., Jones, S., Lippert, J., Metzgen, K., Miller, J., & Borreca, C. (1984). Wisconsin Behavior Rating Scale: Measure of adaptive behavior for the developmental levels of 0 to 3 years. *American Journal of Mental Deficiency*, 88, 401-410.
- Sparrow, S.S., Balla, D.A., & Cicchetti, D.V. (1984). *Vineland Adaptive Behavior Scales*. Circle Pines: American Guidance Service.
- Sparrow, S.S. & Cicchetti, D.V. (1984). The Behavior Inventory for Rating Development (BIRD): Assessments of reliability and factorial validity. *Applied Research in Mental Retardation*, 5, 219-231.
- Steerneman, P. (1994). *Leren denken over denken en leren begrijpen van emoties. Groepsbehandeling van kinderen*. Leuven / Apeldoorn: Garant.
- Stokes, T.F., & Baer, D.M. (1977). An implicit technology of generalization. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 10, 349-367.
- Sugai, G., & White, W.J. (1986). Effects of using object self-stimulation as a reinforcer on the prevocational work ratio of an autistic child. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 16, 459-471.
- Szatmari, P., Bartolucci, G., Bremner, R., Bond, S., & Rich, S. (1989). A follow-up study of high-functioning autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19, 213-225.
- Taft, R. (1955). The ability to judge people. *Psychological Bulletin*, 52, 1-23.
- Tager-Flusberg, H. (1981). On the nature of linguistic functioning in early

- infantile autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 11, 45-56.
- Tager-Flusberg, H., Calkins, S., Nolin, T., Baumberger, T., Anderson, M., & Chadwick-Dias, A. (1990). A longitudinal study of language acquisition in autistic and Down syndrome children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 20, 1-21.
- Tiegerman, E., & Primavera, L.H. (1984). Imitating the autistic child: Facilitating communicative gaze behavior. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 14, 27-38.
- Van Berckelaer-Onnes, I.A. (1992). Leven naar de letter. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek*, 31, 413-424.
- Van Bourgondien, M.E., & Elgar, S. (1990). The relationship between existing residential services and the need of autistic adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17, 417-424.
- Venter, A., Lord, C., & Schopler, E. (1992). A follow-up study of high-functioning autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 33, 489-507.
- Volkmar, F.R., & Cohen, D.J., (1985). The experience of infantile autism: A first-person account by Tony W. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 15, 47-54.
- Wall, A.J. (1990). Group homes in North Carolina for children and adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 20, 339-351.
- Widaman, K.F., Borthwick-Duffy, S.A., & Little, T.D. (1991). The structure and development of adaptive behaviors. *International Review of Research in Mental Retardation*, 17, 1-54.
- Widaman, K.F., Gibbs, K.W., & Geary, D.C. (1987). Structure of adaptive behavior: I. Replication across fourteen samples of nonprofoundly mentally retarded people. *American Journal of Mental Deficiency*, 91, 348-360.
- Wilde, G.J.S. (1970). *Neurotische labiliteit gemeten volgens de vragenlijstmethode* (2e vermeerderde uitgave). Amsterdam: F. van Rossen.
- Wing, L. (1983). Social and interpersonal needs. In E. Schopler & G.B. Mesibov (Eds.), *Autism in adolescents and adults* (pp. 337-354). New York: Plenum Press.
- Wing, L., & Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction and

- associated abnormalities in children: Epidemiology and classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9, 11-29.
- Yirmiya, N., Sigman, M.D., Kasari, C., & Mundy, P. (1992). Empathy and cognition in high-functioning children with autism. *Child Development*, 63, 150-160.
- Zencius, A.H., Davis, P.K., & Cuvo, A.J., (1990). A personalized system of instruction for teaching checking account skills to adults with mild disabilities. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 23, 245-252.
- Zentall, S.S., & Zentall, T.R. (1983). Optimal stimulation: A model of disordered activity and performance in normal and deviant children. *Psychological Bulletin*, 94, 446-471.

Curriculum Vitae

Bibi Huskens, geboren op 27 december 1964, behaalde in 1983 het VWO-diploma aan het Bishoppelijk College Schöndeln te Roermond. In datzelfde jaar begon ze haar studie Orthopedagogiek aan de Katholieke Universiteit te Nijmegen. In 1990 behaalde ze het doctoraal examen met als specialisatie ontwikkelingsstoornissen. Van 1991 tot 1995 was ze als AIO werkzaam aan dezelfde universiteit. Zij verrichtte onderzoek naar de factoren die gerelateerd zijn aan het succesvol maatschappelijk functioneren van autistische volwassen personen. In dit proefschrift wordt verslag gedaan van de resultaten.

Van 1995 tot 1996 was ze werkzaam bij het Centraal Coördinatiepunt Autisme van de RIAGG-OZL te Heerlen. Belangrijkste taak was het maken van een adaptatie van een sociale cognitietraining voor mentaal gehandicapte autistische personen en personen met een aanverwante contactstoornis en het verrichten van een effectstudie. Daarnaast verrichtte ze poliklinische consulten als orthopedagoog bij de Stichting De Winckelsteegh te Nijmegen. Tevens was ze in diezelfde periode als junior docent verbonden aan de Katholieke Universiteit te Nijmegen.

Momenteel is ze werkzaam als orthopedagoog en onderzoeker bij De Binckhorst te Rosmalen. Daarnaast verricht ze als orthopedagoog opdrachten voor de Stichting Consulenteenteam voor mensen met een verstandelijke handicap en ernstig probleemgedrag.

